

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

**Déterminants de rétention à un programme
d'autogestion pour aînés arthritiques en perte
d'autonomie**

par

Hassane Lankoandé

Département de kinésiologie

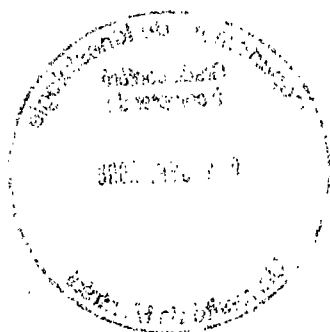
Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise
ès sciences (M.Sc.)
en sciences de l'activité physique

Juin 2008

© Hassane Lankoandé, 2008



61
201
US4
2008
V^o10



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Déterminants de rétention à un programme d'autogestion pour aînés arthritiques en perte
d'autonomie

présenté par :

Hassane Lankoandé

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Suzanne Laberge, président-rapporteur

Sophie Laforest, directeur de recherche

Dave Ellemberg, membre du jury

Résumé

Cette étude s'inscrit dans le cadre de l'évaluation du programme « Mon arthrite, je m'en charge ! », un programme d'autogestion destiné aux aînés en perte d'autonomie. Ce programme consistait à six rencontres individuelles à domicile offertes par un professionnel de la santé au groupe expérimental la première année puis au groupe témoin (sur liste d'attente), la seconde année. Des interviewers formés ont administré des questionnaires fermés au domicile des participants. Ils contenaient des questions sur les caractéristiques personnelles des participants (socio-démographiques, psychologiques, santé physique et psychosociale et comportements de santé) et sur leur attentes du programme. L'objectif de la présente étude est d'identifier les déterminants personnels de rétention au programme, en comparant ceux qui terminent à ceux qui l'abandonnent.

Il s'agit d'une étude de type cas – témoin. Les sujets ayant débuté le programme (N=94) ont été repartis en groupe rétention (N=82) et groupe abandon (N=12). Des analyses bivariées ont été réalisées afin de comparer les deux groupes en pré-intervention. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les deux groupes sur les caractéristiques personnelles des participants à cette étude. Néanmoins, les tendances de nos résultats supportent ceux des écrits scientifiques. Les participants qui ont une appréciation favorable de leur vie sociale, des attentes favorables vis-à-vis du programme, la perception favorable de leur niveau socioéconomique et une fréquence élevée de pratique d'activités physiques ont plus de chance de finir le programme « Mon arthrite, je m'en charge ». Ces résultats devraient susciter la réflexion auprès des prestataires de services communautaire afin de trouver des voies et moyens pour améliorer le recrutement et la rétention des participants au programme.

Ces conclusions devraient être confirmées avec des échantillons plus grands afin d'avoir des coudées plus franches pour faire des généralisations plus crédibles pour les aînés arthritiques en perte d'autonomie. L'autogestion n'étant pas la solution miracle pour toutes

maladies chroniques et toutes personnes, les chercheurs et intervenants sur le terrain devraient être à l'écoute des besoins des populations pour mieux les servir.

Mots-clés : Autogestion, aîné(e)s, arthrite, rétention au programme

Abstract

This study is part of the evaluation of the program “I’m taking charge of My Arthritis”, a self-management program specially designed for the housebound elderly. The program consisted of six individual meetings at the participants’ home offered by health professionals to the experimental group the first year then to the control group (on a waiting list), the second year. A follow-up questionnaire with closed questions format was administered at the subjects’ home by trained interviewers. It covered personal characteristics of the participants (socio-demographic, psychological, physical activities and behavioral health) and their expectations from the program. The objective of this study was to identify the personal determinants of retention to the program, by comparing and contrasting those who finish with those who dropout.

This study uses a case – control type of design. The subjects who began the program (N=94) were categorized into retention group (N=82) and dropout group (N=12). Bivariate analyses were carried out in order to compare the two groups in pre-intervention. No significant difference was found between the two groups on the personal characteristics of the participants. Nevertheless, the tendencies of our results support those of the scientific writings. The participants who have a favorable appreciation of their social life, an expectation of favorable outcomes from the program, a favorable perception of their socio-economic status and a higher level of practice of physical-activities were more likely to finish the “I’m taking charge of my arthritis” program. These results should trigger reflections within community health professionals to find the means to improve the enrolment and retention of program participants.

These conclusions would need to be confirmed with larger samples in order to have stronger arguments to support generalization to a larger pool of housebound elderly suffering from arthritis. Self-management is not to be seen as the miracle solution for all chronic diseases and for all people, researchers and health care professionals have to be open-minded and sensitive to the needs of the population.

Keywords: Self management; elderly; arthritis, retention to the program.

Table des matières

Introduction et problématique	1
1. Recension des écrits	6
1.1. L'arthrite a un coût.....	7
1.2. L'autogestion.....	8
1.2.1. Fondement théorique de l'autogestion.....	8
1.2.2. Des fondements théoriques d'autogestion aux programmes d'autogestion...	9
1.2.3. Les programmes d'autogestion	10
1.2.3.1. Programmes d'autogestion structurés et évalués pour l'arthrite spécifiquement	11
1.2.3.2. Programmes d'autogestions génériques structurées pour maladies chroniques en général.....	17
1.2.4. Définitions opérationnelles et cheminement des sujets dans le processus d'évaluation de projet de promotion de santé	33
1.2.4.1. Définitions opérationnelles	33
1.2.4.2. Cheminement des participants dans le processus d'évaluation des projets d'autogestion de l'arthrite	54
1.3. Déterminants de rétention à un programme de promotion de la santé.....	64
2. Cadre conceptuel	71
3. Objectif et hypothèses de recherche.....	73
3.1. Objectif.....	74
3.2. Hypothèses de recherche.....	74
4. Méthodologie	75
4.1. Étude mère : « Mon arthrite, Je m'en charge ».....	76
4.1.1. Procédures de recrutement, d'échantillonnage et le devis	76
4.1.2. Intervention et contenu du programme	77
4.1.3. Procédures de collecte et gestion des données.....	78
4.2. Étude actuelle	81
4.2.1. Échantillonnage.....	81

4.2.2.	Collette des données.....	81
4.2.3.	Variables, indicateurs, instruments de mesure	82
4.2.3.1.	Variable à l'étude	82
4.2.3.2.	Variables explicatives	82
4.3.	Analyses des données.....	87
4.3.1.	Analyses univariées.....	88
4.3.2.	Analyses bivariées.....	88
5.	Résultats	89
5.1.	Description de l'échantillon total	90
5.2.	Comparaison des déterminants personnels des deux sous-groupes : Rétention / Abandon programme.....	96
5.3.	Résumé des résultats les plus pertinents	100
6.	Discussion	102
6.1.	Comparaison de nos résultats avec d'autres études	103
6.2.	Forces et faiblesses de cette étude.....	111
6.3.	Recommandations	112
7.	Conclusion	116
8.	Annexes.....	I
8.1.	Certificat d'éthique.....	II
8.2.	Formulaire de consentement	III
8.3.	Questionnaires.....	V
8.3.1.	Grille de pré-sélection des participants	V
8.3.2.	Questionnaire sur les attentes.....	XI
8.3.3.	Questionnaire pré-intervention.....	XII

Liste des tableaux

Tableau I: Cadre organisationnel de programmes d'autogestion prêts à l'emploi pour l'arthrite.....	13
Tableau II: Chroniques Diseases Self-management Program (CDSMP): Cadre organisationnel et intervention.....	19
Tableau III: Description des études ayant évalué les programmes d'autogestion de l'arthrite.....	20
Tableau IV: Définitions opérationnelles de certains concepts de base.....	35
Tableau V: CONSORT Statement 2001 – Liste des items à inclure dans le rapport d'une étude randomisée (Traduit de l'anglais; www.consort-statement.org)	48
Tableau VI: Terminologie utilisée dans notre étude.....	53
Tableau VII: Cheminement des participants dans les évaluations de projet d'autogestion de l'arthrite et des maladies chroniques (Complément de la description des programmes du tableau III)	56
Tableau VIII: Variables, instruments et indicateurs de mesures.....	86
Tableau IX: Caractéristiques de l'échantillon de l'étude mère (N=125) : Comparaison des groupes Rétention à l'étude mère et Abandon de l'étude mère sans programme.....	93
Tableau X: Comparaison des caractéristiques sociodémographiques des groupes rétention et abandons au programme.....	98
Tableau XI: Comparaison des habitudes de vie des groupes rétention et abandons au programme	98
Tableau XII: Comparaison des caractéristiques de santé physique des groupes rétention et abandons au programme	99
Tableau XIII: Comparaison des caractéristiques de santé psychosociales des groupes rétention et abandons au programme	100

Liste des figures

Figure 1: Cadre conceptuel d'un programme d'autogestion selon Corbin et Strauss.....	10
Figure 2: Modèle révisé du diagramme du CONSORT montrant l'évolution des participants à chaque étape de l'étude randomisée (Traduit de l'anglais; www.consort-statement.org)	51
Figure 3: Illustration des sujets dans le cheminement d'évaluation de projet	52
Figure 4: Catégorisation des déterminants de rétention à un programme d'autogestion	70
Figure 5: Cadre conceptuel de l'étude.	72
Figure 6: Résumé du déroulement de l'étude mère et sujets de l'étude actuelle	80
Figure 7: Résumé de notre étude.....	81

*À mes parents, vous êtes mon inspiration et
mon intarissable source de sagesse et de
réconfort.*

Remerciements

Grand merci à ma directrice Sophie Laforest, Professeure au Département de Kinésiologie pour l'encadrement et le soutien que tu m'as fourni tout au long de ces deux ans. Merci de l'opportunité que tu m'as donnée de me familiariser un peu plus au milieu de la recherche dans l'environnement dynamique du CREGES/ CSSS Cavendish.

Remerciement à tous les membres du CREGES Cavendish et plus particulièrement Kareen Nour, Manon Parisien, Danielle Guay et Norma Gilbert. Votre amitié et votre disponibilité ont fait toute la différence pour faciliter mon parcours.

Un remerciement particulier au comité scientifique du CREGES Cavendish, aux Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC), à la Faculté des Études Supérieures et au Programme VINCI de l'Université de Montréal pour leur soutien financier. Merci à l'équipe administrative du département de Kinésiologie pour leur disponibilité.

Je ne peux finir sans remercier encore mes parents, mes frères et sœurs et leur famille. J'ai toujours su que je pouvais compter sur vous pendant les moments difficiles.

Listes des abréviations

ASHC: Arthritis Self-Help Course

ASMP: Arthritis Self-Management Program

SLESH: Systemic Lupus Erythematosus Self-Help course

PRISM: Programm for Rheumatic Independent Self-Management;

FSHC: Fibromyalgia Self-Help Course

SMC-AS: Self-Management Courses for Ankylosing Spondylitis

BONE UP: Bone Up on Arthritis

SMART: Self-Management Arthritis Relief Therapy

CLSC: Centre Locaux de Services Communautaires

CSSS : Centre de Santé et des Services Sociaux

S.A.D : Soutien À Domicile

CES-D : Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

WOMAC: Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index

EQUATOR: Enhancing the Quality and Transparency of health Research

CONSORT: Consolidated Standards of Reporting Trials

TREND: Transparent Reporting of Evaluation with Non-randomized Design

QUORUM: Quality of Reporting of Meta-analyses-

PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses

STROBE: STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology

Un aîné en consultation chez son médecin se plaint de difficulté pour sortir de son fauteuil et lorsqu'il marche à cause de la douleur persistante de l'un de ses genoux. Eh bien monsieur, répondit le médecin « vous avez 75 ans, cela fait parti du processus normal de vieillissement. » Et l'aîné de répondre « Mon autre genou est tout aussi vieux mais il ne me fait pas mal ». Cette anecdote a été rapportée dans un article de l'American Geriatrics Society et illustre bien la persistance de certains mythes quant aux douleurs articulaires comme processus normal du vieillissement (Katz et al., 2001).

Selon l'enquête sur la santé et les collectivités canadiennes (ESCC, 2000), environ une personne sur 6 de plus de 15 ans souffre d'arthrite ou de maladies rhumatismales. En 2026, plus de 6 millions de canadiens de 15 ans et plus souffriront de problème d'arthrite : les tendances sont en constante hausse depuis plusieurs années ("L'arthrite au Canada: Une bataille à gagner," 2003; "Les aînés au Canada," 2001). Un autre constat tout aussi important est le fait que les problèmes articulaires augmentent avec l'âge et avec le vieillissement des populations. La tendance ne risque donc pas de s'inverser avec l'augmentation prévue de la population de personnes de plus de 65 ans. Au Canada en 2000, on en dénombrait 4 millions de personnes de plus de 65 ans et les prévisions pour 2041 sont le double soit 1/8 de la population canadienne ("L'arthrite au Canada: Une bataille à gagner," 2003). La même tendance de vieillissement des populations est retrouvée ailleurs dans les pays développés. Aux États-Unis, les prévisions sont de 71 millions de sujets de plus de 65 ans d'ici 2030 soit 20% de la population (Bryant, Altpeter, & Whitelaw, 2006).

Bien qu'étant une maladie incurable, la prise en charge traditionnelle de l'arthrite présente un certain nombre d'alternatives que sont la chirurgie et les prises médicamenteuses (Barnes, Pujol, & Elder, 2002; Brus, van de Laar, Taal, Rasker, & Wiegman, 1999; "L'arthrite au Canada: Une bataille à gagner," 2003). Cette approche essaie surtout d'adresser le problème à court et moyen terme (Barlow & Barefoot, 1996; Barnes et al., 2002; Bennell & Hinman, 2005; "L'arthrite au Canada: Une bataille à gagner," 2003). Malheureusement, l'arthrite et les maladies chroniques en général ont des

séquelles émotionnelles et relationnelles, économiques et sociales qui ne sont pas prises en compte par les traitements traditionnels (Holman & Lorig, 1997; Lorig, 2003).

Depuis une vingtaine d'années, la notion de « self-management » ou autogestion a pris de l'ampleur avec le succès des programmes d'autogestion développés dans diverses parties du monde comme le Royaume-Uni, la Nouvelle-Zélande, l'Amérique du nord, l'Australie, la Chine et certaines régions de l'Europe (Edworthy, 2000; Lorig, 2003). Ces programmes, avec leur approche plus globalisante représentent un complément intéressant adressant tant les problèmes de santé physiques que psychosociaux et émotionnels corollaires des maladies chroniques, préoccupations majeures des patients (Edworthy, 2000; Holman & Lorig, 1997; Lorig, 2003).

De nombreuses études ont établi les bienfaits des programmes d'autogestion sur divers symptômes comme la douleur, la fatigue, l'incapacité fonctionnelle, la dépression, une meilleure gestion interpersonnelle et l'état de santé en général et cela tant à court, moyen qu'à long terme (Barlow, Turner, & Wright, 1998; Chodosh et al., 2005; Fu, Ding, McGowan, & Fu, 2006; Keefe et al., 2000; Lorig, 2003; Buszewicz et al., 2006; Nour, Laforest, Gauvin, & Gignac, 2006; Riemsma et al., 1998; Strating, van Schuur, & Suurmeijer, 2006; Swerissen et al., 2006). Cependant, certains écrits ont fait remarquer que ces évaluations plutôt optimistes présentaient un certain nombre de limites. Aucune ou très peu d'informations étaient rapportées par rapport aux caractéristiques des sujets qui abandonnent les programmes (Anderson, 1996; Buszewicz et al., 2006; Osborne, Buchbinder, & Ackerman, 2006; Schrieber & Colley, 2004).

Après consentement éclairé et randomisation des participants, l'une des faiblesses qui peut porter atteinte à la crédibilité des résultats et pour corollaire des conclusions erronées, est le taux élevé d'abandon surtout lorsque ces abandons sont liés à la variable sous investigation (Davis, Hooke, & Page, 2006; Oleske, Kwasny, Lavender, & Andersson, 2007). Iversen a rapporté 37% d'abandon au bout de 6 mois dans une étude visant à détecter les caractéristiques du comportement des sujets souffrants d'arthrite face à la pratique de l'activité physique (Iversen et al., 2004). Un taux d'abandon de 45% (68/143) à

un programme d'activités physiques pour sujets souffrants d'ostéoarthrite a été rapporté par d'autres (Wilder & Barrett, 2005); plus de 50% de sujets ont abandonné un programme d'autogestion pour diabète au cours de la première année (Gucciardi, DeMelo, Offenheim, Grace, & Stewart, 2007). De plus, il est souvent difficile d'interpréter ces données puisqu'il n'y a pas de consensus sur la définition de certains termes notamment rétention / abandon à un programme (Gardette, Coley, Toulza, & Andrieu, 2007; Matthieu & Ivanoff, 2006).

Les taux élevés d'abandons représentent en fait un problème majeur et dans les conditions actuelles de ressources limitées, il y a donc nécessité d'identifier les déterminants de rétention sur lesquels les intervenants pourraient agir pour accroître les chances de succès des programmes de promotion de la santé. Les changements de comportement en matière de promotion de la santé nécessitent un investissement personnel multidimensionnel tant de la part du sujet souffrant d'arthrite que des intervenants au niveau des services de soins sociaux et communautaires.

Cette étude exploratoire s'inscrit dans le cadre général de l'évaluation du programme « Mon arthrite, je m'en charge », un programme d'autogestion ciblant les personnes en perte de mobilité et confinées à la maison pour lesquelles les programmes traditionnels d'autogestion n'étaient pas accessibles. Elle vise à identifier les déterminants de rétention des sujets au programme.

La pertinence de cette étude tient du fait que la connaissance des déterminants de rétention permettrait la confection d'outils de triage pour l'orientation des personnes souffrants d'arthrite vers les programmes de prises en charge les plus appropriés à leur profil et à leur vécu actuel (Chao, Foy, & Farmer, 2000; McCarthy et al., 2004).

Le travail que nous présentons ici s'organise autour de six grandes parties. La première partie fait le point des données disponibles sur les programmes de promotion de la santé pour sujets souffrants de maladies chroniques en général et plus particulièrement d'arthrite. Le cadre conceptuel de notre étude est présenté dans la deuxième partie. La troisième partie s'articule autour de l'objectif fixé pour cette étude et des hypothèses de

recherche. La méthodologie constituée du contenu du programme et des procédures de recrutement, d'échantillonnage, de collecte et traitement des données et la stratégie d'analyse sont présentés dans la quatrième partie de notre travail. La cinquième partie de notre étude présente les résultats des analyses suivie de la sixième partie qui discute les résultats en rapport aux hypothèses de recherche et propose des recommandations par aux critères de recrutement de sujets à de tels programmes. Une conclusion termine notre étude en élargissant la réflexion vers d'autres perspectives.

1. Recension des écrits

Dans le but de mieux situer nos lecteurs dans la problématique que pose l'arthrite comme défi pour la santé publique et présenter les ébauches de solution, cette section va ressortir les coûts de services imputables à l'arthrite, l'espoir que représente le concept d'autogestion pour une meilleure gestion des ressources mais aussi les limites retrouvées dans la recherche par rapport à l'exécution et l'évaluation de ces projets.

1.1. L'arthrite a un coût

L'arthrite est l'une des principales causes d'incapacité fonctionnelle et d'utilisation des services de santé au Canada ("L'arthrite au Canada: Une bataille à gagner," 2003). Selon Statistique Canada, le vieillissement de la population entre 1994 et 2001 a aussi été accompagné d'une augmentation du nombre de personnes souffrants d'arthrite ou de rhumatisme passant de 1,3 million pour les sujets de 65 ans et plus à environ 1,6 million au cours de la même période. Avec une prévalence actuelle à 12,8% et 21,4% respectivement pour les hommes et les femmes au Canada, les estimations de l'arthrite pour le futur sont à la hausse avec 15,6% et 25,5% comme projection chez les hommes et les femmes de 15 ans et plus en 2026 ("L'arthrite au Canada: Une bataille à gagner," 2003).

La croissance de la population arthritique s'accompagne de conséquences énormes sur le plan individuel, communautaire et sur les politiques nationales avec répercussion tant sur le système de santé que sur l'économie. Avec près de 20% de consultation chez un médecin pour des raisons liées à l'arthrite ou maladies associées, les sujets de 15 ans et plus arthritiques sont à l'origine de 8,8 millions de consultations de 1998 – 1999 au Canada ("L'arthrite au Canada: Une bataille à gagner," 2003). Parmi ceux là, 18,5% avaient vu au moins une fois un chirurgien. Le coût de la prise en charge se chiffre à 4,4 milliards de dollars, certainement en dessous de la réalité puisqu'il ne prend en compte que les consultations chez les médecins et les coûts des médicaments. Des chiffres tout aussi ahurissants sont retrouvés aux États-Unis avec les coûts estimés à plus de 149,4 milliards de dollars Américains (Edworthy, 2000). Parlant de prise médicamenteuse, il faut noter que les effets secondaires des anti-inflammatoires utilisés

dans le traitement de l'arthrite ont causé 1322 décès en 1998 dus aux perforations gastro-intestinales (Barnes et al., 2002; "L'arthrite au Canada: Une bataille à gagner," 2003).

Pour contrebalancer cette tendance, de nombreuses études se sont intéressées à trouver des adjuvants au protocole de prise en charge actuel de l'arthrite et des maladies chroniques en général. Aussi, les programmes de promotion de la santé par la pratique de l'activité physique et les programmes d'éducation et d'autogestion qui sont plus globalisant se sont positionnés comme des alternatives durables de la prise en charge de l'arthrite (Barnes et al., 2002; Lorig, Hurwicz, Sobel, Hobbs, & Ritter, 2005; Rejeski & Focht, 2002).

1.2. L'autogestion

1.2.1. Fondement théorique de l'autogestion

Edworthy a défini la notion d'autogestion ou « self-management » comme étant un processus par lequel le patient prend la responsabilité de changer son comportement en matière de santé, de s'informer sur sa maladie et son traitement et d'établir une relation de partenariat avec les professionnels de la santé (Edworthy, 2000). Processus surtout utilisé pour les maladies chroniques, l'autogestion est une approche holistique prenant en compte les connaissances médicales et psychosociales. Elle réfère donc au fait qu'un non professionnel garde l'initiative sur tout ce qui concerne la prévention des maladies et l'amélioration de sa santé ("What is self-Management," 2006).

Introduite depuis un peu plus de deux décennies maintenant, l'autogestion se positionne comme un complément au traitement médical traditionnel de l'arthrite et des maladies chroniques en général. De nombreuses théories et modèles de comportement humains ont été développés pour mieux comprendre et améliorer les interventions visant à l'influencer. Certains agissent à un niveau individuel, d'autres à un niveau interpersonnel et environnemental. Aux nombres de ces théories, on compte « classic learning theory » de Skinner, « Health belief model », « transtheoretical model ou Stage of change » de Prochaska et Diclemente, « Theory of planned behavior », « Ecological

perspective », « Social cognitive theory » de Bandura et “Learn helplessness” de Martin Seligman ("Chapter 6: Understanding physical activity," 1998). Essentiellement deux modèles théoriques sous-tendent l'approche des programmes d'autogestion :

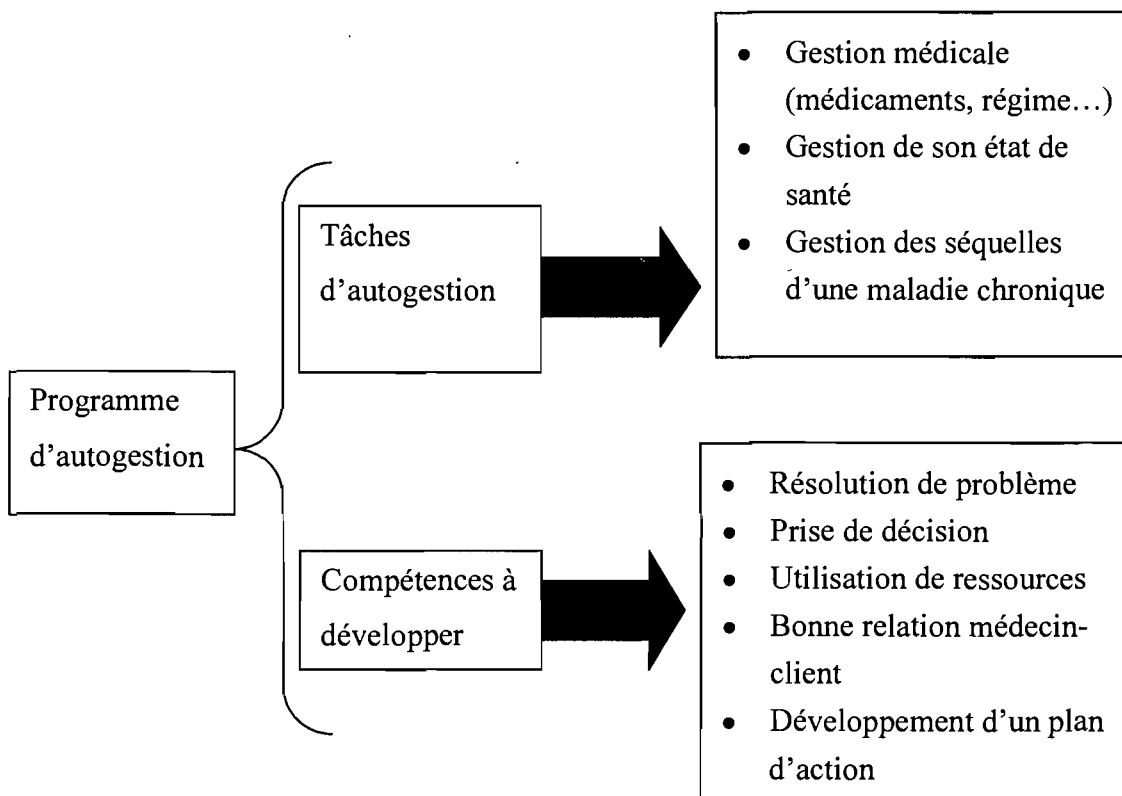
- La première est « learned helplessness » théorie explorée énormément par certains chercheurs de renom comme Martin Seligman, et suggère qu'il y aurait un équilibre harmonieux entre la capacité interne versus externe d'un individu à contrôler son vécu. Mais, du fait du statut de chronicité de leur affection, il y a une perte du sentiment de contrôle de leur destinée vers une emprise plus forte du pessimisme : les personnes ne font alors que subir les événements extérieurs. Les techniques d'autogestion tentent alors de combattre cette susceptibilité plus accrue chez les sujets souffrants de maladies chroniques en les aidant à reprendre le contrôle (Edworthy, 2000). Certains programmes comme « Bone Up On Arthritis », dérive de cette théorie de Seligman (Goeppinger, Macnee, Anderson, Boutaugh, & Stewart, 1995).
- La seconde théorie, basée sur la théorie sociocognitive de Bandura a pour point central le « self-efficacy » ou sentiment de contrôle. En d'autres termes, si les personnes pensent qu'elles peuvent faire quelque chose, c'est qu'elles peuvent probablement le faire. Cette théorie est particulière dans le sens que le « self-efficacy » est spécifique à un comportement donné. La théorie sociocognitive met aussi en exergue l'interconnexion entre le sentiment de contrôle – les attentes – et les connaissances. Il faut de bonnes connaissances sur le mécanisme de la maladie et le mode de fonctionnement du traitement tout comme des attentes réalistes par rapport à l'intervention. La bonne dose de ces différentes composantes permet de maximiser les bénéfices du programme (Edworthy, 2000; Lorig, 2003).

1.2.2. Des fondements théoriques d'autogestion aux programmes d'autogestion

À partir des modèles théoriques, de nombreux cadres conceptuels se sont développés au travers de programme d'autogestion pour la prise en charge de maladies chroniques. Certains travaux comme ceux de Corbin et Strauss (1988) ont essayé d'identifier les ingrédients pertinents à un bon programme de promotion de la santé (Corbin & Strauss,

1988). Ce cadre conceptuel est présenté dans la figure 1 et décrit les tâches et les compétences à développer pour un bénéfice optimal des programmes d'autogestion.

Figure 1: Cadre conceptuel d'un programme d'autogestion selon Corbin et Strauss



1.2.3. Les programmes d'autogestion

Dans la littérature, on retrouve des programmes d'autogestion spécifiques à des maladies chroniques comme l'arthrite, le diabète, l'insuffisance cardiaque, mais aussi des programmes génériques pour l'autogestion des maladies chroniques en général. Certains de ces programmes sont administrés en groupe, d'autres sur une base individuelle utilisant divers outils de communication comme le téléphone, les services postaux, les cassettes vidéo et les supports en papiers (livres, illustrations) (Brady, Kruger, Helmick, Callahan, & Boudaugh, 2003; Cedraschi et al., 2004; Goeppinger et al.,

1995; Lorig, Ritter, Laurent, & Fries, 2004; Sohng, 2003; Yohannes, Yalfani, Doherty, & Bundy, 2007). Mais le constat général est que la plupart des programmes d'autogestion sont proposés en groupe et s'adressent à une population conservant encore leur mobilité.

1.2.3.1. Programmes d'autogestion structurés et évalués pour l'arthrite spécifiquement

L'arthrite a été souvent incorrectement étiquetée comme un problème incontournable du vieillissement normal avec très peu d'alternative de traitement. À l'heure actuelle, il existe un certain nombre de programmes d'autogestion « prêts à l'emploi » qui ont fait leur preuve comme moyens d'amélioration de la qualité de vie des sujets souffrant de problème ostéoarticulaire : Arthrite Self-Help Course (ASHC or Arthritis Self-Management Program=ASMP) ; Systemic Lupus Erythematosus Self-Help course (SLESH) ; Programm for Rheumatic Independent Self-Management (PRISM) ; Fibromyalgia Self-Help Course (FSHC) ; Self-Management Courses for Ankylosing Spondylitis (SMC-AS) ; Bone Up on Arthritis (BONE UP) ; Self-Management Arthritis Relief Therapy (SMART) ; « Mon arthrite, je m'en charge » (Alderson, Starr, Gow, & Moreland, 1999; Barlow & Barefoot, 1996; Barlow et al., 1998; Cedraschi et al., 2004; Goeppinger et al., 1995; Laforest et al., 2004; Lorig et al., 2004; Osborne et al., 2006; Sohng, 2003).

Arthritis Self-Management Program (ASMP), programme d'autogestion pour sujets arthritiques développé par l'université de Stanford, est le travail de base d'où dérive le développement de plusieurs programmes d'éducation et de promotion de la santé des sujets vivants avec une maladie chronique (Fu et al., 2006). Le programme « Mon arthrite, je m'en charge » a la même base théorique.

Du fait que le diagnostic de l'arthrite et des autres maladies chroniques ne pose pas de problème de pronostic vital immédiat, une attention particulière doit être portée sur la prise en charge à long terme du fait des répercussions psychosociales et financières tant pour le sujet et sa famille que pour la communauté toute entière (Chodosh et al., 2005). C'est dans cet optique que de nombreux programmes d'autogestion ciblés à des maladies spécifiques se sont développés au cours des dernières années (Barlow, Turner,

& Wright, 2000; Brekke, Hjortdahl, & Kvien, 2001; Clark et al., 1997; Keefe et al., 2000; Lavery, O'Neill, Elborn, Reilly, & Bradley, 2007; Buszewicz et al., 2006; Mollaoglu, 2006; Smeulders, van Haastregt, van Hoef, van Eijk, & Kempen, 2006; Young, Dewse, Fergusson, & Kolbe, 1999).

Le tableau I présente le cadre organisationnel de programmes d'autogestion prêts à l'emploi pour l'arthrite et une liste des études qui les ont évalués. Ces programmes ont été choisis sur la base des analyses critiques des contenus et fondements des programmes d'autogestion et des recommandations émises (Laforest et al., 2004; Taal et al., 1997). Au nombre de sept, on peut citer entre autres recommandations qu'une analyse complète des problèmes de santé et des besoins de la population cible doit être faite, l'intervention doit être sous-tendue par un modèle théorique avec une idée bien claire du lien entre les méthodes utilisées et les résultats attendus et de plus, l'évaluation de l'intervention doit être précise (Laforest et al., 2004; Taal et al., 1997).

Tableau I: Cadre organisationnel de programmes d'autogestion prêts à l'emploi pour l'arthrite

Programmes/ Intervention et population cible	Manuel / Contenu	Durée	Format de l'intervention	Formations et formateurs	Études d'évaluations / Sites
- Arthritis Self- Management Program (ASMP) « Challenging arthritis » - Population arthritiques autonomes	« Arthritis helpbook » 1) Information relative à l'arthrite 2) Vue générale des principes d'autogestion 3) Activité physique 4) Gestion de la douleur 5) Gestion de la dépression 6) Nutrition 7) Contacts et Relation avec la famille et professionnel de la santé	- 6 semaines - 2 heures la session par semaine	- Intervention par groupe (environ 15/groupe) avec compagnon - Administration en milieu communautaire (centres pour personnes âgées, bibliothèques, églises, centres commerciaux)	- 2 animateurs bénévoles (personnes ressources souffrant aussi d'arthrite) - Ayant reçu une formation d'environ 18 heures sur le contenu du programme	- Barlow et al. (1998) [Royaume-Uni] - Osborne et al. (2006) [Australie] - Yip, Sit, & Wong (2004) [Chine] - Buszewicz et al. (2006) [[« Challenging arthritis »] [Royaume- Uni] - Lorig et al. (2003) [États-Unis]
- Systemic Lupus Erythematosus Self- Help course (SLESH) ; - Population de tout âge autonome souffrant de lupus érythémateux	En plus du contenu de l'ASMP, la formation porte une attention particulière sur la gestion de la fatigue, les médicaments et le traitement des complications, la gestion des crises inflammatoires	- 6 à 7 semaines - 2 heures par semaine	- Intervention en groupe de 10-15 sujets - Administration en milieu communautaire (centres pour personnes âgées,	- 2 ou 3 animateurs (dont un professionnel de la santé et une personne ressource bénévole souffrant de SLE) - Les animateurs ont reçu une formation de 2,5 jours	- Sohng et al. (2003) [Corée] - Braden , McGlone, & Pennington, 1993 [États-unis]

Programmes/ Intervention et population cible	Manuel / Contenu	Durée	Format de l'intervention	Formations et formateurs	Études d'évaluations / Sites
disséminé			bibliothèques, églises, centres commerciaux		
- Fibromyalgia Self-Help Course (FSHC) - Population de tout âge autonome souffrant de fibromyalgie	En plus du contenu de l'ASMP, la formation porte une attention particulière sur la douleur, la fatigue, la gestion du sommeil ; la posture et la mécanique du corps et les stratégies pour faire face aux situations de crises.	Idem (SLESH)	- Intervention offerte en groupe	- 2 ou 3 animateurs (dont un professionnel de la santé et une personne ressource bénévole souffrant de fibromyalgie) - Les animateurs ont reçu une formation de 2,5 jours	Cedraschi et al. (2007) [Genève]
- Program for Rheumatic Independent self-management "PRISM" - Population autonome souffrant de plus de 18 ans d'arthrite inflammatoire	Intègre plusieurs aspects : - Concept d'autogestion - Accroître le sentiment de confiance - Éducation interdisciplinaires : Éducation de la personne âgée + traitement individualisé + théorie de la gestion de cas	- 2-3 heures - 3 sessions par semaines pendant 4 semaines	Intervention offerte en groupe	Programme offert par une équipe pluridisciplinaire (physiothérapeute, travailleurs sociaux, kinésologue)	Alderson et al. (1999) [Canada]

Programmes/ Intervention et population cible	Manuel / Contenu	Durée	Format de l'intervention	Formations et formateurs	Études d'évaluations / Sites
- Bone Up on Arthritis (BUOA) - Population autonome de plus de 18 ans souffrant de d'arthrite	Six leçons sur format cassettes audio et livrets de niveau d'éducation faible avec beaucoup d'illustrations. Les leçons portent sur les informations élémentaires d'ostéoartrite, d'arthrite rhumatoïde, d'ostéoporose, stratégies de résolution de problèmes, interaction avec le médecin et la famille, gestion de la douleur, la dépression, le sommeil, la pratique du sport et les techniques de relaxation	Matériel étudié par les participants à leur domicile et à leur rythme	Individuel à domicile ; Matériel livré par la poste	Assistance personnelle d'un facilitateur communautaire bénévole formé (contacté au besoin par les participants)	Goepfinger et al. (1995) [États-unis]
- Self-Management Arthritis Relief Therapy (SMART) - Population autonome souffrant de d'arthrite rhumatoïde ou d'ostéoartrite	Informations personnalisées sur sa maladie et le traitement ; Livres, cassette audio de relaxation et cassette vidéo de pratique d'exercice	Matériel étudié par les participants à leur domicile	Individuel à domicile Matériel livré par la poste	Facilitateur communautaire bénévole formé pour une assistance personnelle des participants au besoin	Lorig et al. (2004) [États-unis et Canada]

Programmes/ Intervention et population cible	Manuel / Contenu	Durée	Format de l'intervention	Formations et formateurs	Études d'évaluations / Sites
-Self-Management Courses for Ankylosing Spondylitis (SMC- AS) - Population autonome de plus de 18 ans souffrant de spondylarthrite ankylosante	“Patient guide book from National Ankylosing Spondylitis Society”. Contenu: Information sur l’AS, développement de compétence de gestion et de pratiques de l’activité physique à la maison (exercice à la piscine et à terre ; mobilité à la maison ; posture de tous les jours)	12 heures de cours intensif sur 2 jours consécutifs	Non précisé	Non précisé	- Barlow et al (1996) [Royaume-Uni]
- “Mon arthrite, je m’en charge” - Offert à domicile aux personnes âgées souffrants d’arthrite en perte d’autogestion	« Guide d’animation Mon arthrite, je m’en charge » Contenu : 1) Ma vie avec l’arthrite 2) Les exercices et la relaxation 3) Mieux contrôler ma douleur et mes raideurs 4) Garder le moral 5) Gérer son énergie 6) Les partenaires et la créativité	- 6 semaines - 1 heure la session par semaine	- Intervention individuelle au domicile des participants	L’animateur du programme, un professionnel de la santé, a reçu un guide détaillé d’animation du programme. (Une formation d’une ½ journée est optionnelle puisque le guide est auto suffisant.)	- Laforest et al. 2004 - Laforest et al (sous press) [Québec, Canada]

1.2.3.2. Programmes d'autogestions génériques structurées pour maladies chroniques en général

Dans le dernier rapport du CDC (2007) sur l'état de santé et du vieillissement en Amérique, il ressort qu'au moins 80% des sujets âgés de plus 65 ans ont au moins une maladie chronique et 50% en ont au moins deux (CDC, 2007). Des taux élevés de comorbidité liés à l'amélioration de l'espérance de vie et au vieillissement des populations sont notés en pratique dans les études (Bayliss, Steiner, Fernald, Crane, & Main, 2003; Elzen, Slaets, Snijders, & Steverink, 2007; Lorig et al., 2005). Westhoff et al. ont retrouvé que 82% des sujets de leur étude, dont l'âge moyen était de 61,3 ans, avaient au moins une autre maladie en plus de leur problème d'arthrite (Westhoff, Listing, & Zink, 2000) ; 71% des sujets avaient plus d'une maladie chronique dans l'étude de Farrell dont les sujets avaient une moyenne d'âge de 59,7 ans (Farrell, Wicks, & Martin, 2004).

Ce constat justifie la nécessité de proposer à cette population des programmes d'enseignement pour l'amélioration et la gestion de leur santé qui adresseraient en même temps plusieurs problèmes de santé chronique en cours (Elzen et al., 2007).

La recension des écrits permet de retrouver quelques programmes génériques d'autogestion pour maladies chroniques utilisant divers modèles théoriques de comportement humain: Stanford University Chronic Disease Self-management program (CDSMP, inspiré du model utilisé pour l'ASMP), Stage of change de Prochaska et Diclemente, Telephone coaching (Elzen et al., 2007; Jordan & Osborne, 2007; Osborne, Spinks, & Wicks, 2004).

Le CDSMP, programme prêt à l'emploi, est le plus utilisé et le plus fréquemment évalué. Il a connu de nombreuses adaptations à travers le monde : Expert Patient Program (EPP) au Royaume-Uni et Australie (basé sur le concept qu'un individu affecté par une maladie chronique va devenir au cours des années, expert pour la gestion de sa condition), le Commonwealth Sharing Health Care Initiative en Australie (Elzen et al., 2007; Osborne et al., 2004).

Le tableau II présente le cadre organisationnel du programme CDSMP et une liste des études récentes et pertinentes qui l'ont évalué.

Le tableau III regroupe la description des études qui ont évalué les programmes d'autogestion spécifiques à l'arthrite et pour les maladies chroniques en général. Plus particulièrement, le tableau III rapporte les caractéristiques de la population étudiée, les problèmes de santé traités, le mode de recrutement de l'échantillon et les résultats obtenus.

Tableau II: Chroniques Diseases Self-management Program (CDSMP): Cadre organisationnel et intervention

Programmes/ Intervention et population cible	Manuel / Contenu	Durée	Format de l'intervention	Formations et formateurs	Études d'évaluations
- Chroniques diseases Self-management Program (CDSMP) - Population d'âge variable, autonome souffrant d'au moins une maladie chronique (arthrite, problème cardiaque, pulmonaire, diabète, dépression...)	« Living a Healthy Life with Chronic Conditions »: 1) Apprendre à développer un programme adapté d'exercice physique 2) Bonne nutrition 3) Exercice de respiration 4) Résolution de problème 5) Habilité de communication (avec la famille, les amis et les professionnels de santé) 6) Utilisation de médicament 7) Comment faire face aux émotions dues aux maladies chroniques.	- 6 -7 semaines - 2 ½ heures la session par semaine	Intervention en groupe de 10 – 12 personnes ; offerte au niveau de structures communautaires	- 2 animateurs par session : 1 professionnel de santé et 1 sujet bénévole ayant une maladie chronique lui même - Animateurs certifiés par 4 ½ jours de formation par le «Stanford patient education research center»	- Elzen et al. 2007 - Siu et al. 2007 - Swerissen et al. 2006 - Lorig et al. 1998 - Lorig et al. 2001 - Farrel et al. 2004 - Smeulders et al. 2006 - Griffiths et al. 2005

Tableau III: Description des études ayant évalué les programmes d'autogestion de l'arthrite

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
Arthrite					
Barlow et al. (1998)	- Royaume-Uni - 176 sujets autonomes de plus de 18 ans ayant un diagnostic confirmé d'arthrite étaient éligibles. Les 112 sujets retenus dans cette étude avaient un âge moyen de 59,6 ans; 82% étaient des femmes	- Arthrite - Arthrite Self-Management Program (ASMP)	Étude à 3 temps de mesure sur la base de questionnaire à remplir pré et post intervention à 4 mois et 12 mois Pas de groupe témoin	- Annonces publiques dans les médias locaux - Annonces à travers le réseau de « Arthritis Care » - Information au niveau des cliniques de médecin généraliste et Rhumatologues	La plupart des changements significatifs constatés à 4 mois sont maintenus à 12 mois : Amélioration du sentiment de contrôle et de la communication avec son médecin, réduction de la douleur, de la fatigue, de l'anxiété et de la dépression. Seule la réduction de la fatigue n'est pas significative à 12 mois
Sohn et al. (2003)	- Séoul, Corée du Sud - 56 sujets autonomes de plus de 18 ans lettrés avec un diagnostic stable de SLE fait par un médecin généraliste selon les	- Lupus érythémateux disséminé - Systemic Lupus Erythematosus Self-Help course	Étude quasi expérimentale avec groupe expérimental et groupe témoin et deux temps de mesure : pré intervention et	- Recrutés des consultations externes de la clinique de rhumatologie d'un hôpital universitaire de Séoul, Corée du Sud	Amélioration significative du niveau de fatigue, la dépression, la capacité de faire face aux situations de crise et le sentiment d'efficacité ont été notés à la fin des 6 semaines du programme.

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
	critères de l'American College of Rheumatology ont pris part à cette étude. Les 41 sujets retenus dans cette étude avaient en une moyenne d'âge de 32,9 ans dans le groupe expérimental (21) et 32,3 dans le groupe témoin (20).	(SLESH)	immédiatement après les 6 semaines de l'intervention		
Cedraschi et al. (2007)	- Genève, Suisse - 176 sujets autonomes avec un diagnostic de fibromyalgie ont été proposés de prendre part à cette étude. 164 sujets dont 93% de femmes ont finalement été randomisés dans les groupes d'intervention dont l'âge	- Fibromyalgie - Fibromyalgia Self-Help Course (FSHC)	Essai randomisé et suivi de 6 mois : un groupe expérimental et un groupe témoin (liste d'attente) ; deux temps de mesures pré intervention et à 6 mois	Sujets référés à la section de rhumatologie et rééducation de l'hôpital Universitaire de Genève.	À 6 mois : une différence significative a été retrouvée entre le groupe expérimental et le groupe témoin rapport à la fatigue, la dépression, le stress

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
	moyen était de 48,9 ans dans le groupe expérimental (84) et 49,8 ans dans le groupe contrôle (80)				
Goeppinger et al. (1995)	- États-Unis - 168 sujets autonomes de plus de 18 ans souffrant d'arthrite ont complété le protocole de recrutement. Les 154 qui ont effectivement complété le questionnaire pré et post test étaient à 85% de femmes. L'âge moyen était 55,5 ans	Arthrite - Bone Up on Arthritis (BUOA)	Étude avec deux temps de mesures (pré intervention et post intervention à 4 mois après le programme). Pas de randomisation des participants en groupe expérimental et groupe témoin	Sujets recrutés par les intervenants locaux de la Fondation de l'arthrite de 4 communautés de la région de Virginia, États-Unis	À 4 mois : amélioration significative des scores dans les divers domaines de comportement d'autogestion de l'arthrite, le désespoir, la douleur, l'handicap fonctionnel et la dépression.
Lorig et al. (2004)	- États-Unis, Canada - 1090 sujets participants au programme ARAMIS (Arthritis Rheumatism, and	- Arthrite rhumatoïde or ostéoarthrite - SMART program	Essai randomisé avec groupe expérimental et groupe témoin (recevant le traitement	Recrutement fait à partir de la banque de données ARAMIS (une étude antérieure)	À 1 an : réduction significative de l'handicap fonctionnel et amélioration du sentiment de contrôle. À 2 ans : réduction globale significative

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
	Aging Medical Information System), âge moyen était de 62,2 ans		habituel). Étude étalée sur 3 ans avec 4 temps de mesures (temps de collecte initiale, à 1 an, 2 ans et 3 ans)		de la sévérité de la douleur et du nombre de consultation chez le médecin et amélioration du sentiment de contrôle. À 3 ans les bénéfices perçus étaient atténués et aucune différence significative n'était retrouvée par rapport au groupe témoin recevant le traitement habituel
Buszewicz et al. (2006)	- Royaume-Uni - Personnes âgées autonomes d'au moins 50 ans ayant un diagnostic confirmé ostéoarthrite d'au moins 1 an souffrant de douleur de la hanche et /ou du genou (avec douleur et /ou invalidité). Les 812 sujets qui ont participé à l'étude avaient	Arthrite (ostéoarthrite de la hanche et/ ou du genou) Arthrite Self-Management Program (ASMP)	Essai randomisé avec un groupe expérimental (intervention + manuel) et un groupe témoin (manuel seul) avec 3 temps de mesures : pré intervention et 2 post intervention (à 4 et 12 mois)	Les potentiels participants ont été identifiés par des médecins généralistes dans leur clientèle au cours d'une période de 6 semaines	À 4 et 12 mois : différence significative entre les 2 groupes sur l'anxiété, la douleur arthritique et le sentiment de contrôle. La différence significative entre les 2 groupes du point de vue de la dépression notée à 4 mois n'est pas maintenu à 12 mois

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
	un âge moyen de 68 ans. 66% étaient des femmes				
Osborne et al. (2006)	- Australie - Il est prévu de recruter 600 sujets âgés de plus de 18 ans avec un diagnostic d'ostéoarthritisme (hanche et genou) [Étude en cours]	Ostéoarthritisme de la hanche ou du genou Arthrite Self-Management Program (ASMP)	- Essai randomisé avec groupe expérimental (intervention + manuel l'ASMP) et groupe témoin (seulement manuel ASMP) avec 4 temps de mesures : pré intervention et immédiatement après l'intervention à 6 semaines puis à 3 et 12 mois après intervention - Les sujets sont leur propre témoin	Participants référés des consultations médicales externes de 2 hôpitaux publics et privés	- Étude toujours en cours (long terme suivi des participants continu jusqu'en Juillet 2008) - Espère confirmer l'efficacité du programme ASMP sur un échantillon plus représentatif de la population cible.
Barlow et al (1996)	- Royaume-Uni - 30 sujets ayant un diagnostic confirmé de spondylarthrite	Spondylarthrite ankylosante Self-Management Courses for	Essai quasi expérimental avec comparaison du groupe expérimental et du	Données non disponibles	- Amélioration de la dépression, le sentiment de contrôle et la sévérité de la douleur à 3 semaines après l'intervention, mais seulement la

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
	ankylosante ont participé au programme. Les 24 sujets qui ont pris part à toute l'étude de 6 mois avaient un âge moyen de 42 ans	Ankylosing Spondylitis (SMC-AS)	groupe témoin Trois temps de mesure : 1 semaine avant, 3 semaines après et 6 mois après intervention		sévérité de la douleur et le sentiment de contrôle étaient significatifs. La tendance d'amélioration est maintenue à 6 mois sans atteindre le seuil de signification. - La fréquence de pratique de l'activité physique à la maison n'est pas maintenue à 6 mois, elle était même significativement réduite.
Alderson et al. 1999	- Canada - 57 sujets autonomes âgés de plus de 18 ans et ayant un diagnostic confirmé d'arthrite ont participé à l'étude. L'âge moyen était de 47 ans.	- Arthrite - Program for Rheumatic Independent self-management "PRISM"	Étude à 3 différents temps de mesure sur la base de questionnaire à remplir (avant intervention, dans un délai de 2 semaines après intervention et à 6 mois après la fin de l'intervention). Pas de groupe témoin	Sujets référés par les professionnels de la santé (Rhumatologue, interniste, médecin généraliste)	- Le sentiment de contrôle augmente significativement immédiatement après la fin de l'intervention et est maintenu à 6 mois - De plus l'étude montre une réduction significative des limitations fonctionnelles et le niveau de la douleur immédiatement après l'intervention et à 6 mois

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
Laforest et al. 2004	<p>- Montréal, Québec (canada).</p> <p>- 125 sujets de plus de 50 ans confinés à la maison souffrant d'arthrite rhumatoïde ou d'ostéoarthrite. L'âge moyen était de 78 ans.</p>	<p>- Arthrite rhumatoïde ou d'ostéoarthrite.</p> <p>- « Mon arthrite, je m'en charge".</p>	<p>-Étude quasi expérimentale avec groupe expérimental et groupe témoin.</p> <p>- 6 temps de mesure aux semaines suivantes :</p> <p>+ 1 – 2 : Évaluation initiale.</p> <p>+ 9 – 10 : Pré-test 1 pour le groupe expérimental</p> <p>+ 15 – 16 Post test.</p> <p>+ 53 – 54 : 1 an après l'entrée dans le programme.</p> <p>+ 59 – 60 : après intervention pour le groupe témoin.</p> <p>+ 106 – 107 : 2 ans</p>	Recruté avec la collaboration des services des soins à domicile des CLSC.	La comparaison statistique des mesures pré-test – post test montre un impact significatif sur la santé psychologique, sur les limitations fonctionnelles des participants et sur le comportement de santé.

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
			après l'entrée dans le programme.		
Yip, Sit, & Wong (2004)	- Hong Kong - 42 sujets autonomes d'au moins 60 ans résidents de maison de retraite et souffrant d'arthrite ont reçu le programme. Leur âge moyen est de 81,99 ans	Arthrite rhumatoïde Arthrite Self-Management Program (ASMP)	- Étude quasi expérimental avec groupe expérimentale et groupe témoin - 3 temps de mesures (avant, 1 semaine après et 16 semaines après intervention)	Recrutés dans les maisons de retraite	À 16 semaines, augmentation significative du sentiment général de confiance en la gestion de son arthrite, réduction de la douleur et amélioration de la force musculaire
Maladies chroniques en général					
Elzen et al 2007	- Pays-Bas - 136 sujets autonomes d'au moins 59 ans ayant au moins une maladie chronique ont été randomisés dans 2 groupes dont l'âge moyen était de 68,2 ans dans le	- Diverses maladies chroniques (Arthrite, problème cardiaque, pulmonaire ou diabète en plus d'autres problèmes mineurs (eczéma et allergie retrouvés	- Essai randomisé contrôlé avec groupe témoin - 3 temps de mesures (avant, 6 semaines après et 6 mois après intervention)	- Consultation externe du service de médecine interne UCM Groningen (361 invités=>94 participant - Medias et magazines de diverses associations de patients (50)	- Les participants à ce programme l'ont évalué favorablement (8.5 sur une échelle de 10) - Résultats non conclusif quant aux bénéfices sur le sentiment de confiance et l'autogestion de l'état de santé

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
	groupe expérimental et 68,5 ans dans le groupe témoin	chez la plupart des participants) - Chroniques diseases Self-management Program (CDSMP)			
Siu et al 2007	<ul style="list-style-type: none"> - Chine - 160 sujets ayant un diagnostic de maladie chronique âgés d'au moins 18 ans et n'ayant pas participé à un programme d'éducation pour patient au cours des 2 précédentes années ont débuté à l'étude - Des 148 sujets qui ont effectivement terminé le programme, 58% avaient entre 45 et 55 ans 	Maladie chronique Chroniques diseases Self-management Program (CDSMP)	<ul style="list-style-type: none"> - Essai quasi expérimental avec groupe de expérimental (recevant CDSMP) N=80 et groupe témoin N=80 (Tai-Chi) - 2 temps de mesures : avant l'intervention et 1 semaine après intervention 	- Référées par certains professionnels de santé, et services de sociaux	L'évaluation à court terme (7 semaines) de ce programme montre lorsque comparé au groupe témoin (Tai-Chi) une augmentation significative: <ul style="list-style-type: none"> - du sentiment de confiance - de l'énergie - et l'application de stratégies cognitives de prise en charge de sa maladie (divertir l'attention et ignorer la douleur)

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
Swerissen et al. 2006	- Australie -474 personnes âgées d'au moins 18 ans et souffrant de maladie chronique, d'origines culturelles diverses (Grecque, Vietnamien, Chinois, Italien) ont complété l'étude de 6 mois. L'âge moyen est de 66 ans.	Maladie chronique ou douleur chronique Chroniques diseases Self-management Program (CDSMP).	- Essai randomisé contrôlé avec groupe témoin - 2 temps de mesures : avant l'intervention et à 6 mois après l'intervention.	Annonces publiques sur radio en langue traditionnelle, posters d'information, référées par professionnels de santé.	À 6 mois : Amélioration significative de l'état général de santé, de la gestion de son énergie, de la pratique de l'exercice physique, du sentiment de contrôle, des symptômes de douleur, de fatigue, de stress et de la gestion cognitive.
Griffiths et al. (2005)	- Sujets originaires de Bangladesh vivant au Royaume-Uni - 476 sujets ayant au moins 20 ans et souffrant de maladie chronique ont été randomisés. L'âge moyen était de 49 ans.	- Diverses maladies : diabètes, maladie cardiaque, respiratoire ou arthrite - Chroniques diseases Self-management Program (CDSMP)	Essai randomisé avec groupe expérimental et groupe témoin (mis sur une liste d'attente qui reçoivent l'intervention par la suite) Deux temps de mesure : temps de collecte initiale avant	Potentiels sujets identifiés sur la base de registre de 10 cabinets de médecine générale servant en grande majorité la population Bangladesh dans la ville de Tower Hamlets, Royaume-Uni.	- Le programme améliore significativement le sentiment de contrôle, la dépression et le comportement d'autogestion des participants ayant pris part à au moins 3 sessions sur les 6 sessions du programme. - Les caractéristiques des participants du groupe d'intervention étaient

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
			randomisation et 4 mois après intervention.		similaires quelque soit le nombre de session auquel ils ont pris part.
Farrell et al. 2004	- États-Unis (pauvre région du sud) - 48 personnes adultes souffrants de maladies chroniques ont participé à ce programme. L'âge moyen est de l'échantillon est de 59 ans.	- Diverses maladies chroniques (arthrite, hypertension, dépression, maladies pulmonaires) - Chroniques diseases Self-management Program (CDSMP).	Essai quasi expérimental avec deux temps de mesure pré intervention et post intervention à 6 semaines.	Annonces aux clients par les professionnels de la santé au niveau des cliniques de soins.	- Amélioration significative du niveau de confiance de gérer les symptômes de la maladie et l'état de santé.
Lorig et al. (2001)	- États-Unis - Sujets d'au moins 40 ans avec une maladie chronique : N=831 sujets éligibles pour la 1 ^{ère} année ont participé à l'étude. Les	- L'une des maladies chroniques suivantes : problème cardiaque, pulmonaire, arthrite et infarctus. - Chroniques	- Essai randomisé avec groupe expérimental et groupe témoin (liste d'attente) - 4 temps de mesures : avant l'intervention à 6 mois, 1 an et 2 ans	Annonces publiques sur radio et discussion de groupes communautaire, information sur format papier au niveau des centres cliniques.	- La comparaison de chaque cohorte (1 ^{ère} année et 2 ^{ème} année) avec leurs données de base révèle une réduction significative tant des consultations externes à l'hôpital que du stress due au problème de santé et une amélioration significative du sentiment de confiance.

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
	<p>683 sujets qui ont complété l'étude la 1^{er} année avaient un âge moyen de 65,3 ans versus 63,7 ans pour les 148 qui n'ont pas complété l'étude</p> <p>N=699 sujets éligibles pour la 2^{ème} année ont participé à l'étude.</p> <p>Les 533 sujets qui ont complété l'étude la 2^{ème} année avaient un âge moyen de 64,8 ans versus 64,9 ans pour les 166 qui n'ont pas complété l'étude.</p>	<p>diseases Self-management Program (CDSMP).</p>	<p>après l'intervention.</p>		
Lorig et al. (1998)	<p>- États-Unis</p> <p>- 952 Personnes âgées d'au moins 40 ans avec</p>	<p>- Au moins l'une des maladies chroniques suivantes : maladies</p>	<p>Essai randomisé contrôlé avec groupe témoins (ils sont mis</p>	<p>Annonces publiques sur radio, Posters d'information, Références</p>	<p>À 6 mois : Amélioration significative de l'état de santé général (l'auto évaluation de sa santé, la limitation</p>

Auteurs	Lieu de l'étude et population	Problèmes chroniques de santé et programmes évalués	Type d'étude	Mode de recrutement	Résultats
	un diagnostique confirmé d'une maladie chronique.	cardiaques, pulmonaires, arthritiques ou un infarctus - Chroniques diseases Self-management Program (CDSMP).	sur une liste d'attente et recevront l'intervention par la suite). - 2 temps de mesure : pré intervention et post intervention à 6 mois.	par professionnels de santé et de services sociaux.	fonctionnelle, l'implication à la vie sociale, la gestion du stress et de la fatigue) des comportements de santé (la pratique de l'activité physique, de la communication avec les médecins, la gestion des symptômes cognitifs) et la réduction de la durée des séjours à l'hôpital.

1.2.4. Définitions opérationnelles et cheminement des sujets dans le processus d'évaluation de projet de promotion de santé

Cette section de notre travail comporte deux parties. La première présente les définitions de mots clés retrouvés dans la littérature portant sur les études descriptives et d'évaluations des projets de promotion de la santé. Outillé de ces définitions, la seconde partie portera plus particulièrement sur l'examen du cheminement des participants dans les études déjà présentées dans le tableau III qui décrivaient des études ayant évalué certains projets d'autogestion de l'arthrite.

1.2.4.1. Définitions opérationnelles

De nombreuses divergences sont retrouvées dans la littérature par rapport à certaines notions et concepts de bases tels que participants, non participants, refus de participer, taux de rétention, abandon. Bien que constamment utilisés dans les protocoles de recherche, aucun consensus n'est retrouvé par rapport à la réalité pratique que ces termes recouvrent et beaucoup de définitions sont fonction des besoins particuliers de l'étude en question (Whitmarsh, Koutantji, & Sidell, 2003; Yohannes et al., 2007).

Par exemples, Whitmarsh et al. (2003) regroupaient sous le terme de « Poor/non attenders » tous les sujets qui ont participé à un maximum de 50% du programme. Cette notion regroupait les sujets qui ont refusé de prendre part à l'étude, ceux qui n'ont pas pris part au programme bien qu'ayant donné leur consentement et finalement ceux qui ont abandonné le programme avant la fin (Whitmarsh et al., 2003). Par contre, Yohannes et al. (2007) considéraient comme abandon (Non-completers) ceux qui ont abandonné le programme de réhabilitation cardiaque dans les deux premières semaines après le commencement du programme de 12 semaines.

Il nous paraissait donc pertinent de faire une recension des termes clés utilisés dans les études descriptives et d'évaluations de projets de promotion de la santé. Pour ce faire, nous avons regroupé dans le tableau IV des définitions opérationnelles retrouvées

dans les écrits. Ce tableau est suivi d'une discussion des termes clés et des définitions que nous utiliserons dans notre étude. Nous terminons cette recension par la figure 2 qui illustre le cheminement des sujets dans les évaluations des projets de promotion de la santé. Le tableau V définit ces termes. La figure 2 et le tableau V sont importants pour la compréhension de notre travail mais peuvent être aussi utilisés dans le cadre plus général d'évaluation des projets de promotion de la santé.

Tableau IV: Définitions opérationnelles de certains concepts de base

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
Thoolen et al. 2007	Examiner les raisons de non participation et abandon à un programme d'autogestion de 12 semaines du diabète. La durée de l'étude est de 12 mois avec 3 temps de mesures : au temps de collecte initiale, 3 mois et 12 mois après la fin du programme.	Participants	Sujets éligibles qui consentent à prendre part au programme.
		Abandon initial (Early dropout)	Participants qui abandonnent avant le début du programme d'autogestion.
		Abandon tardif	Participants qui abandonnent pendant la période de déroulement du programme.
		Non participant	Sujets recrutés qui ne désirent pas participer au programme.
Barlow et al. 1998	Déterminer si les effets positifs du programme d'autogestion de l'arthrite (ASMP) se maintiennent pendant les 12 mois de l'étude (tableau III).	Rétention à l'étude (données prises en compte dans l'étude)	Participants qui ont complété le programme et qui ont rempli les questionnaires de suivi après l'intervention à 4 mois et 12 mois.
Horne Rob (2006) (Horne, 2006)	Examiner les raisons de non adhésion des patients aux prescriptions médicales et les répercussions pour le traitement de l'asthme.	Conformité	Niveau auquel le comportement d'un patient correspond aux recommandations prescrites par le médecin. Par opposition, la non-conformité est l'incapacité de respecter les recommandations ou le non suivi des instructions

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
			par choix personnel.
		Adhésion	Adhésion est une extension du concept de conformité pour souligner la notion d'engagement personnel du patient et d'acceptation des recommandations du médecin. Niveau auquel le comportement d'un patient correspond aux recommandations qu'il accepte du médecin.
		Concordance	Idée complexe en rapport avec la relation médecin / malade et le niveau auquel le traitement proposé émane d'une décision concertée prenant en compte les croyances et préférences du patient.
Lorig et al. 2004	Évaluer le programme Self-Management Arthritis Relief Therapy (SMART) (Tableau III) et de le comparer au programme classique Arthritis Self-Management Program (ASMP) (Tableau III). Étude étalée sur 3 ans avec 4	Potentiels participants à l'étude	Sujets souffrants d'arthrite ou de rhumatisme dont les noms figurent dans les banques de données des centres de recherche d'arthrite de Wichita, Kansas ; Nashville, Tennessee ; Saskatoon,

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
	temps de mesure dans chaque programme : SMART étalée sur une période de 12 à 18 mois et ASMP sur 6 semaines (tableau III).		Canada ; Pittsburg, Pennsylvania qui ont été invités à prendre part à l'étude.
		Participants à l'étude	Potentiels participants invités à prendre part à l'étude et qui acceptent l'invitation et consentent à l'étude.
		Non participants au programme	Participants à l'étude qui n'ont pris part à aucune des sessions ou activités du programme.
Jette et al. 1998	Objectif est de déterminer le taux de participation à un programme d'exercice à domicile et d'identifier les déterminants de participation et d'adhésion. La durée du programme est de 26 semaines. L'étude en cours prend fin lorsque le programme s'achève.	Taux de participation du programme	Proportion du nombre total de sessions d'exercice fait sur le nombre total de sessions d'exercice total possible au cours du programme (3Xsemaine X26 semaines=78 sessions prescrites).
		Adhésion au programme	Si les participants se soumettent à au moins la moitié des sessions totales prescrites pour le programme.
De Jong et al. (2004)	L'objectif est d'étudier la généralisation des résultats d'une étude randomisée portant sur l'efficacité à long terme d'un programme d'exercice intense de	Population cible de l'étude	Patients jugés éligibles sur la base des registres cliniques et pour lesquels les résultats de l'étude sont supposés applicables.

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
	6 semaines chez des sujets souffrants d'arthrite et de comparer les caractéristiques des participants versus non participants à ce programme. La durée de l'étude est de 6 mois.	Potentiels participants à l'étude	Portion des individus de la population cible contactée et qui s'est soumise aux questionnaires de sélection de l'étude.
		Participants à l'étude	Portion des sujets potentiellement éligibles à l'étude qui sont randomisés.
		Non participants à l'étude	Portion des individus de la population cible qui n'a pas pu être contactée, qui a refusé de participer ou qui refuse de prendre part à l'étude bien qu'ayant passé l'étape d'éligibilité.
Davis et al (2006)	Objectif est de déterminer si les abandons du programme d'intervention peuvent être prédits à partir des données disponibles au début d'un programme de thérapie cognitive de 2 semaines. La durée de l'étude est de 6 ans.	Abandon du programme	Patients référés au programme Cognitive behavioral therapy (CBT) qui commencent le programme mais ne le complètent pas dans son entièreté.
Whitmarsh et al. 2003	Objectif est d'évaluer les différences qui existent entre les participants vs non participants /faible participation à un programme de réhabilitation cardiaque et déterminer les	Participants vs non ou faible participation	Sujets qui ont pris part à plus de 50% du programme cardiaque de réhabilitation vs sujets qui ont pris part à $\leq 50\%$ du programme.

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
	meilleurs déterminants de participation. La durée du programme est de 4 semaines. L'étude en cours prend fin lorsque le programme s'achève.		
Oleske et al. 2007	Objectif est d'examiner les liens en la participation à une intervention de prévention des maux de dos au travail et le profil démographique et de santé des participants. La durée de l'étude était de 12 mois avec 5 temps de mesures : temps de collecte initiale, 1, 2, 6 et 12 mois après la fin de l'intervention.	Complète participation à l'étude	Sujets qui ont été vus au temps de collecte initiale et aux 4 visites suivantes d'une étude longitudinale de prévention des maux de dos au travail.
		Abandon à l'étude	Sujets qui n'ont été vus à aucune visite de l'étude longitudinale de prévention des maux de dos au travail : Abandon précoce (<6 mois) et abandon tardif (>6 mois).
Gardette et al. 2007	Objectif de cette étude est de ressortir les taux d'abandons observés au cours des études utilisant un protocole randomisé et portant sur les personnes âgées, discuter les conséquences et proposer des solutions pour mieux gérer et limiter ce phénomène.	Taux d'abandon de l'étude ou perdu vue	Nombre total de sujets perdus de l'étude après qu'ils aient commencé leur participation.
Eakin et al. 2007 (Eakin et al.,	L'objectif est de reporter les stratégies de recrutement et de rétention au niveau d'un centre	Sujets potentiellement éligibles	Sujets auxquels les lettres de recrutement ont été envoyées.

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
2007)	médical primaire utilisées dans une intervention sur les activités physiques et la nutrition au près d'une population d'origine latine à niveau socioéconomique faible. La durée de l'intervention consistant à deux rencontres directes avec un professionnel de santé et 3 appels téléphoniques de suivi au cours de l'étude de 6 mois.		
		Participants à l'étude vs non participants	Sujets potentiellement éligibles qui complètent l'évaluation au temps de collecte initiale.
		Participants à l'étude avec données complètes vs données incomplètes	Participants à l'étude dont les données ont été recueillies au temps de collecte initiale, 6 semaines et 6 mois vs dont les données à 6 semaines ou 6 mois manquent.
		Rétention à l'étude	Population qui a pu être contactée aux temps de mesure 6 semaines et 6 mois.
Young et al (1999)	L'objectif était de déterminer les éléments prédictifs de non participation ou d'abandon à un programme de réhabilitation pulmonaire de 4 semaines. L'étude en cours prend fin lorsque le programme s'achève.	« Adhérent » au programme	Sujets qui acceptent de participer et compléter les 4 semaines du programme de réhabilitation
		« Non adhérent » au programme	Sujets qui refusent de prendre part à l'étude ou ceux qui commencent le

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
			programme mais ne complètent pas les 4 semaines du programme de réhabilitation.
Shields et al. (2005)	L'objectif est d'examiner les différences de perception de la notion de succès et le comportement sociocognitif entre les sujets qui adhèrent à un programme d'exercice et ceux qui abandonnent. La durée du programme d'exercice est de 12 semaines. L'étude en cours prend fin lorsque le programme s'achève.	« Adhésion » avec succès au programme	Correspondance entre le comportement d'un individu et les recommandations généralement acceptées.
		Abandon du programme	Participants à un programme pour une certaine période de temps qui par la suite ne remplissent pas les conditions fixées par le programme => sujets ayant manqués deux séances consécutives et sans retour au programme.
Campbell et al. (2001) (Campbell et al., 2001)	L'objectif est de comprendre les raisons pour lesquelles les sujets souffrants d'ostéoarthrite du genou se conforment ou non au programme d'exercice musculaire à domicile de 8 semaines. La durée de l'étude était d'une année.	Conforme /Non-conformité	Succès/Échec du patient à suivre les conseils

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
Waggoner et al. 1981 (Waggoner & LeLievre, 1981)	L'objectif est de mesurer objectivement la conformité du programme d'exercice de la main par l'examen des effets du feedback visuel des exercices de la main avec mesures électroniques à domicile des sujets ayant une arthrite de la main. La fin du programme de 7 semaines mettait fin à l'étude.	Conformité au programme	100% suivi des recommandations du programme d'activités physiques. Non-conformité à l'étude = Toutes déviations de l'objectif fixé de 100%.
Cedraschi et al. (2007)	L'objectif est d'évaluer l'efficacité d'un programme multidisciplinaire de traitement de la fibrose en plaque de 6 semaines. La durée de l'étude était de 6 mois (tableau III).	Complète conformité au programme	Participation à ≥ 10 sessions sur un total de 12 sessions du programme.
		Partielle conformité au programme	Participation entre 3 – 9 sessions sur un total de 12 sessions du programme.
		Abandon du programme	Participation à moins de 3 sessions du programme sur un total de 12 sessions du programme.
Warsi et al. (2004)	L'objectif est de faire une méta analyse de la littérature de l'efficacité des programmes d'autogestion des maladies chroniques.	Taux d'abandon de l'étude	Calculé par la formule suivante : $[1 - (\text{Nombre de patients au suivi} / \text{Nombre de patients au début de l'étude})] \times 100\%$.
Farrell et al (2004)	L'objectif est d'évaluer l'efficacité et l'acceptabilité des 6 semaines du programme CDSMP pour des populations rurales. La fin du programme mettait fin à l'étude (tableau III).	Participants à l'étude	Tous les sujets remplissant les critères de l'étude et consentant à prendre part à l'étude.

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
Griffiths et al. (2005)	L'objectif est d'évaluer l'efficacité d'un programme d'autogestion de 6 semaines chez les personnes adultes souffrant de maladies chroniques. L'étude durait 2 ans (tableau3).	« Compléter » du programme	Sujets qui ont pris part ≥ 3 des six sessions prescrites par le programme.
Jones et al. (2005) (Jones, Harris, Waller, & Coggins, 2005)	L'objectif est d'évaluer le rôle de divers facteurs psychologiques dans le processus d'adhésion aux 24 sessions du programme d'exercice de base de 12 semaines. L'étude a débuté 2 ans avant le début du programme pour le recrutement des participants et se termine à la fin du programme.	Complète participation au programme	Sujets qui ont pris part aux 24 sessions du programme.
		« Non compléter » du programme	Sujets qui n'ont pas pris part à toutes les 24 sessions prescrites par le programme.
Tennsted et al. 1992	L'objectif est d'évaluer les effets de différentes procédures pour minimiser les abandons d'une étude. Cette étude de 4 ans porte sur l'utilisation des services de santé chez les sujets de plus de 70 ans.	Refus initial de prendre part à l'étude	Sujets qui refusent de participer à l'étude à la séance initiale de collecte des données.
		Taux de refus à l'étude	Proportion du nombre total de refus sur le nombre total de sujets vivants éligibles ayant répondu aux questionnaires de base.
Rana et al. 2008	Cette étude de 18 mois examine si les recommandations en matière d'éducation de la santé au travers d'un programme de 15 mois peut réduire la prévalence des maladies liées à l'arthrite et	Groupe conforme	Les participants à l'étude qui rapportent qu'ils ont suivi les recommandations en matière d'éducation de la santé.

Références	Programmes/ Études / Objectifs	Termes utilisés	Définitions opérationnelles associées
	le coût de santé.		
		Groupe non-conforme	Participants qui rapportent qu'ils n'ont pas suivi les recommandations en matière d'éducation de la santé.

En s'inspirant des définitions retrouvées dans les dictionnaires d'épidémiologie (LAST, 2001, 2004) un « programme » est l'ensemble structuré des mesures ou activités entreprises pour un objectif à long terme. Une « étude » est une investigation minutieuse et une analyse d'un sujet, d'une question ou d'une situation donnée. Les études sont très variables : analytiques, écologiques, d'observations, comparatives cas/témoin. Les études d'évaluation de programme prennent fin à la collecte de données post programme ou peuvent s'étendre au-delà avec des suivis à court, moyen et long terme.

En fonction des intérêts de recherche, les investigateurs prédéterminent les critères de recrutement de leur échantillon : ce sont les critères d'éligibilité. Par exemple, pour comparer l'efficacité d'un programme de réhabilitation pour la douleur chronique du genou dans une population du Sud-est de Londres, les sujets devaient être âgés de 50 ans au moins et avoir consulté un médecin de famille pour une douleur mineure, modérée ou sévère de plus de six mois (Hurley et al., 2007). Ces sujets constituent le pool de sujets potentiellement éligibles qui devront ensuite se soumettre au processus de vérification d'éligibilité effectué par l'équipe de recherche (De Jong, Hopman-Rock, Tak, & Klazinga, 2004).

Nous retiendrons pour notre travail que les sujets potentiellement éligibles sont tous ceux qui pourraient correspondre aux critères d'éligibilité à l'étude. Valide pour

notre travail, cette définition peut être utilisée dans le cadre plus général études d'évaluation de projets de promotion de la santé.

Après ce premier contact avec l'équipe de recherche, ce pool de sujets se répartit en quatre catégories selon les données retrouvées dans la littérature: 1) certains sujets correspondent effectivement aux critères d'éligibilité : sujets éligibles; 2) d'autres ne remplissent finalement pas ces critères : sujets non éligibles (ou inéligibles); 3) d'autres refusent de participer à l'étude : groupe refus; et finalement 4) certains sujets potentiellement éligibles et éligibles ne sont pas joignable (De Jong et al., 2004; Ganguli, Mendelsohn, Lytle, & Dodge, 1998; Hebert, Bravo, KornerBitsensky, & Voyer, 1996; Hurley et al., 2007; Mills et al., 1996). Il faut signaler que certains auteurs attribuent le terme de « refus initial » de prendre part à l'étude, aux sujets qui fournissent les données de base de l'étude mais par la suite refusent de participer à l'étude (Tennstedt, Dettling, & McKinlay, 1992) alors que d'autres auteurs attribuent à ces sujets le terme « abandon initial » (Thoolen, de Ridder, Bensing, Gorter, & Rutten, 2007).

Pour notre part, nous considérons comme sujets éligibles, la tranche de sujets potentiellement éligibles qui s'avère en effet éligibles à la suite de la vérification des critères d'éligibilités et à l'opposé, ceux qui après vérification ne remplissent pas les critères constituent le groupe de sujets non éligibles. De plus, les sujets qui refusent de participer à notre étude regroupent non seulement ceux qui étaient potentiellement éligibles mais qui ne veulent pas prendre part à l'étude mais aussi tous ceux qui se sont avérés éligibles mais qui refusent finalement de prendre part à l'étude. Le taux de refus de participation est le rapport entre nombre total de refus sur le nombre total de sujets potentiellement éligibles ou éligibles (si le nombre potentiel n'est pas connu). En effet, dans certains cas, le nombre exact de sujets potentiellement éligibles n'est pas connu comme dans l'exemple de recrutement de participants à l'aide d'une affiche dans les journaux locaux versus une invitation à tous les membres seniors inscrits dans un club de bingo du quartier on connaît exactement le nombre de sujets inscrits.

Vass et al. regroupent sous le terme de « non participants » tous les sujets éligibles qui déclinent de prendre part à une étude de santé préventive à domicile : refus

de participer et non joignable (par courrier et téléphone). Les raisons de refus invoquées étaient : en très bonne santé, trop malade, pas intéressé, autres raisons (Vass, Avlund, & Hendriksen, 2007). Un regroupement similaire est utilisé par de Jong (De Jong et al., 2004). Par contre, Boesen et al. identifient les « non participants » comme les sujets éligibles qui refusent de prendre part à l'étude. Il ne fait pas cas des sujets « non joignables » (Boesen, Boesen, Christensen, & Johansen, 2007).

Notre étude regroupe sous l'appellation « non participants » l'ensemble de sujets qui n'ont pas pris part à l'étude c'est-à-dire, les sujets non joignables, non éligibles et qui refusent de prendre part à l'étude. Le taux de non participation correspond à la proportion du nombre de non participants sur le nombre total de sujets potentiellement éligibles ou éligibles (si le nombre de sujets potentiels n'est pas connu).

Les sujets éligibles qui consentent à prendre part à l'étude constituent le groupe de participants et sont par la suite randomisées dans les différents groupes d'intervention (De Jong et al., 2004; Thoolen et al., 2007; Vass et al., 2007). Nous caractérisons pour notre part de « participants » à l'étude les sujets éligibles qui consentent à prendre part à l'étude et le taux de participation correspond au rapport entre le nombre de participants sur le nombre total de potentiellement éligibles ou éligibles (si le nombre de sujets potentiel n'est pas connu).

Certaines études définissent les abandons comme l'ensemble des individus qui sont perdus de vue après la période de recrutement de l'échantillon pour l'étude (Matthews, Chatfield, Freeman, McCracken, & Brayne, 2004) alors que d'autres les définissent comme les sujets perdus au suivi une fois que les répondants ont effectivement débuté leur participation (Gardette et al., 2007). Le nombre d'abandons varie donc énormément en fonction de la procédure et du type d'intervention, des caractéristiques de la population, rendant difficile la comparaison avec d'autres études puisqu'il n'y a pas de définition standard (Gardette et al., 2007). L'abandon est souvent fonction du temps, par exemple « quitter l'étude avant six mois » (Oleske et al., 2007); ou en fonction du nombre de séances manquées, par exemple « sujets ayant manqué deux séances consécutives » (Shields, Brawley, & Lindover, 2005). Le taux d'abandon

correspond à la proportion entre le nombre de sujets perdus au cours de l'intervention sur le nombre total de participants au début de l'intervention (Gardette et al., 2007; Warsi, Wang, LaValley, Avorn, & Solomon, 2004). La rétention ou l'abandon au programme ou à l'étude sont fonction des critères et des objectifs que les chercheurs ont fixés. Aussi, certains critères considérés comme suffisant pour classer un sujet dans le groupe d'abandon de programme pour un projet donné peuvent être considérés satisfaisants aux besoins d'une autre étude pour l'inclure dans le groupe de « rétention ».

Dans le cadre de notre étude, on regroupe sous le terme « rétention au programme » tous les sujets ayant complété le programme selon les critères des chercheurs et la « rétention à l'étude » les participants des groupes expérimentaux et témoins présents à la fin de l'étude qu'ils aient abandonné ou non le programme. On caractérise comme « abandon de programme » tous les sujets ayant débuté le programme mais qui l'ont abandonné selon les critères des chercheurs qu'ils aient complétés l'étude ou non. Dans le cadre de l'évaluation du programme « Mon arthrite, je m'en charge », les sujets devraient avoir complété la totalité du programme. Dans l'étude les sujets ayant reçu seulement cinq visites de l'animateur avaient complété totalement le programme. Ceux qui ont reçu moins de cinq visites étaient considérées comme ayant abandonné le programme. Les « abandons de l'étude » représentent les participants de tous les groupes ayant abandonné l'étude initialement ou en cours. Ceci inclut les sujets de chaque groupe (Programme / Pas de programme) qui cessent de venir aux tests/évaluations à différents moments de l'étude même s'ils ont terminé le programme. Le grand groupe « abandon à l'étude » peut être divisé en trois: le groupe de sujets ayant abandonné l'étude avant même la randomisation dans les groupes ou immédiatement après les tests initiaux que nous appellerons « abandon initial de l'étude »; le groupe de participants ayant abandonné l'étude sans jamais avoir débuté le programme que nous désignons « abandon de l'étude sans programme » et enfin ceux qui abandonnent l'étude après avoir complété le programme « abandons de l'étude avec programme ».

Les préoccupations pour une harmonisation de la terminologie utilisée et les procédures de recrutement des sujets ont poussé certains groupes de chercheurs à faire des recommandations (Thoolen et al., 2007). Ainsi en 1996, des chercheurs ont proposé

des lignes directrices pour rapporter les résultats des recherches dans les articles scientifiques portant sur les essais randomisés à travers le Consolidated Standards of Reporting Trials (CONSORT) (Altman et al., 2001). Ces recommandations ont été révisées en 2001 et 22 éléments devraient être présents dans les publications d'articles (Tableau V). Ils ont aussi proposé un diagramme de suivi des participants tout au long de l'étude (Figure 2). Inspiré de cette figure 2 et du tableau V, nous avons proposé la figure 3 et le tableau VI qui résument les concepts qui nous semblaient importants à différencier et pertinents à documenter pour une meilleure compréhension de la suite de notre recension.

Tableau V: CONSORT Statement 2001 – Liste des items à inclure dans le rapport d'une étude randomisée (Traduit de l'anglais; www.consort-statement.org)

Section de l'article et sujet	Élément	Descriptions	Rapporté à la page #
Titre et résumé	1	Comment la répartition des participants a été faite dans les groupes d'interventions (exemples : "allocation aléatoire", "randomisation", ou "répartition aléatoire").	
INTRODUCTION Contexte	2	Contexte scientifique et explication rationnelle	
METHODES Participants	3	Critères d'éligibilités des participants, sites et contexte de collecte des données.	
Interventions	4	Description précise des détails des interventions dans chaque groupe, quand et où les interventions sont offertes.	
Objectifs	5	Objectifs spécifiques et hypothèses.	
Espérance (attentes)	6	Définition claire des attentes des mesures primaires et secondaires des éléments à l'étude et lorsque applicable, définition des méthodes employées pour améliorer la qualité des mesures (observations multiples, formation des évaluateurs).	

Taille d'effet	7	Comment la taille d'effet a été calculée et lorsque applicable, les explications de toutes analyses subsidiaires et règles d'arrêt.	
Randomisation -- Séquence de génération	8	Méthodes employées au cours de la randomisation et description détaillée de toutes limitations (blocage, stratification).	
Randomisation -- Répartition dissimulée (à l'aveugle)	9	Méthodes employées pour effectuer la randomisation (Exemples: récipients numérotés, téléphone central), précisez si le type d'intervention a été dissimulé jusqu'au moment de l'intervention.	
Randomisation -- Implémentation (Mise en place)	10	Qui a fait les différentes étapes de répartition, qui a recruté les participants et qui les a assigné dans leurs différents groupes?	
À l'aveugle (caché)	11	Préciser si les participants, les intervenants ou les évaluateurs de l'intervention sont informés ou non du type d'intervention de chaque groupe. S'ils ne sont pas informés indiquez comment l'anonymat est assuré.	
Méthodes statistiques	12	Méthodes statistiques utilisées pour comparer les résultats primaires de chaque groupe. Méthodes d'analyses supplémentaires telles que les analyses de sous-groupes et analyses ajustées.	
RESULTATS Cheminement des participants	13	Cheminement des participants au cours des différentes étapes (un diagramme est fortement recommandé). Particulièrement, pour chaque groupe, rapporter le nombre de participants répartis aléatoirement, ceux qui reçoivent l'intervention (le traitement), ceux qui complète le protocole d'étude et les données analysées pour les résultats primaires. Décrire les protocoles déviants de l'étude originale et les raisons de modifications.	

Recrutement	14	Les dates définissant les périodes de recrutement et de suivies.	
Données de bases	15	Données démographiques de bases et caractéristiques cliniques de chaque groupe.	
Échantillons analysés (Nombres)	16	Nombre de participants de chaque groupe (dénominateur) utilisé pour chaque analyse et préciser si l'analyse était sur la base "intention-to-treat". Rapporter quand c'est possible les chiffres en nombre absolu (exemple : 10/20 et non 50%).	
Résultats et estimations	17	Un résumé des résultats dans chaque groupe pour chacun des résultats primaires ou secondaires et une estimation de la taille d'effet et sa précision (95% intervalle de surveillance).	
Analyses secondaires (auxiliaires)	18	Prendre en compte la diversité des résultats en présentant toutes autres analyses effectuées y comprises les analyses de sous-groupes, les analyses ajustées en précisant celles qui sont exploratoires.	
Évènements déplorables	19	Tous évènements déplorables et effets secondaires de chaque groupe d'intervention.	
DISCUSSION Interprétation	20	Interprétation des résultats en prenant compte des hypothèses de recherche, les sources éventuelles de biais ou d'imprécisions et les risques de multiples analyses.	
Généralisation	21	Généralisation (validité externe) des résultats.	
Évidences globales	22	Interprétation générale des résultats dans le contexte des connaissances actuelles.	

Figure 2: Modèle révisé du diagramme du CONSORT montrant l'évolution des participants à chaque étape de l'étude randomisée (Traduit de l'anglais; www.consort-statement.org)

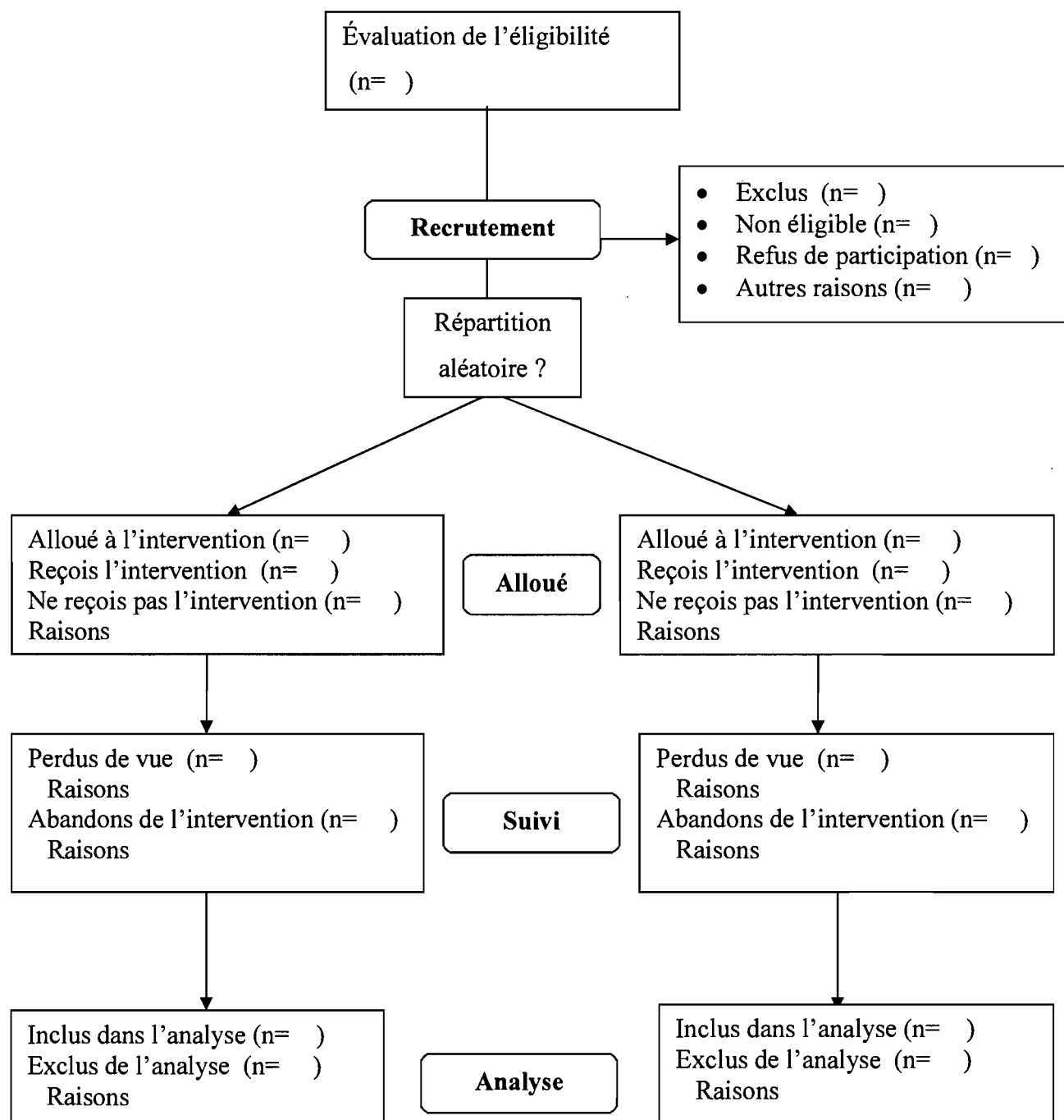


Figure 3: Illustration des sujets dans le cheminement d'évaluation de projet

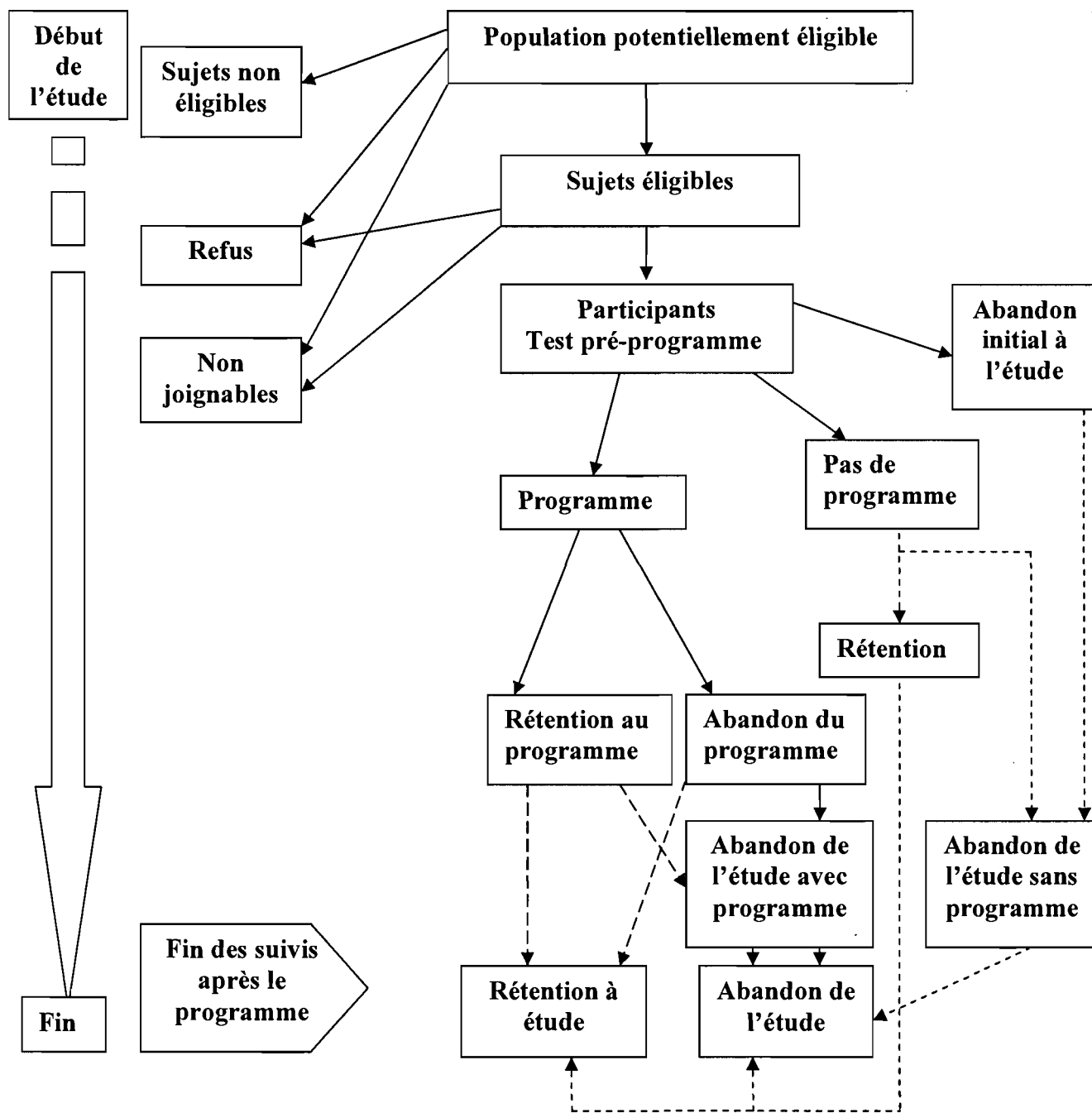


Tableau VI: Terminologie utilisée dans notre étude

Concepts	Définition opérationnelle
Sujets potentiellement éligibles	Tous les sujets recrutés en fonction des critères d'éligibilité de l'étude. Mais dont l'éligibilité n'a pas été vérifiée.
Sujets éligibles	Sujets potentiellement éligibles qui s'avèrent éligibles à la suite de la vérification de leur éligibilité.
Sujets non éligibles	Sujets qui ne remplissent pas les critères d'éligibilité de l'étude.
Sujets non joignables	Sujets potentiellement éligibles qui n'ont pas pu être rejoints par l'équipe de recherche.
Refus de participer à l'étude	Sujets potentiellement éligibles et / ou éligibles qui refusent de participer.
Taux de refus	Proportion du nombre total de refus sur le nombre total de sujets potentiellement éligibles ou éligibles ¹² .
Participants	Sujets éligibles qui consentent à prendre part à l'étude
Taux de participation	Proportion du nombre de participants sur le nombre total de sujets potentiellement éligibles ou éligibles ¹² .
Non participants	Regroupe tous les sujets potentiellement éligibles ou éligibles ¹ qui n'ont pas participé à l'étude : refus, non éligibles, non joignables.
Taux de non participation	Proportion du nombre de non participants sur le nombre total de sujets potentiellement éligibles ou éligibles ¹ .
Rétention à étude	Participants de tous les groupes présents à la fin de l'étude qu'ils aient abandonné ou pas le programme pour ceux du groupe expérimental.
Taux de rétention à l'étude	Proportion du nombre de sujets présent à la fin de

¹ Il faut signaler que pour certaines évaluations, il n'y a pas de distinction entre le nombre de sujets potentiellement éligibles et le nombre de sujets éligibles.

² Les taux de refus et de participation pourraient aussi être calculés en excluant les sujets non joignables.

Concepts	Définition opérationnelle
	l'étude sur le nombre de participants au début de l'étude.
Rétention au programme	Participants ayant complété le programme selon les critères des chercheurs.
Taux de rétention au programme	Proportion du nombre de participants ayant débuté et complété le programme qui aient ou non complété l'étude.
Abandon du programme	Participants ayant débuté le programme mais qui l'ont abandonné selon les critères des chercheurs.
Taux d'abandon au programme	Proportion du nombre d'abandon au programme sur le nombre de participants qui ont débuté le programme.
Abandon initial de l'étude	Participants ayant abandonné l'étude avant la randomisation dans les groupes ou après les tests pré-programme.
Abandon en cours d'étude	Participants ayant abandonné plus tard en cours d'étude.
Abandon de l'étude sans programme	Participants ayant abandonné l'étude sans jamais avoir débuté le programme.
Abandon de l'étude avec programme	Participants ayant abandonné l'étude après avoir complété le programme.
Abandon de l'étude	Participants de tous les groupes ayant abandonné l'étude initialement ou en cours, incluant les participants ayant complétés le programme mais ne s'étant pas présentés pour les évaluations de suivis.
Taux d'abandon de l'étude	Proportion du nombre d'abandon de l'étude en cours sur les participants de tous les groupes au début de l'étude.

1.2.4.2. Cheminement des participants dans le processus d'évaluation des projets d'autogestion de l'arthrite

La recension des écrits a fait ressortir le coût élevé de l'arthrite, les options du traitement et plus particulièrement, les résultats encourageant avec l'utilisation des

programmes d'autogestion tant pour l'arthrite que pour les maladies chroniques en général. Le tableau VII qui suit complète la description des études présentées dans le tableau III en articulant le cheminement des participants dans ces études tout en utilisant la terminologie proposée au tableau VI. Ce tableau VII présente l'évolution des effectifs depuis le début de l'étude (cadre des sujets potentiellement éligibles) jusqu'au stade final de l'étude / programme (cadre d'abandon ou de rétention) et donne des précisions sur les raisons d'abandon lorsqu'elles sont rapportées.

Tableau VII: Cheminement des participants dans les évaluations de projet d'autogestion de l'arthrite et des maladies chroniques
(Complément de la description des programmes du tableau III)³

Auteurs + Programme	Potentiellement éligibles / Éligibles	Non participants : Non éligibles / Refus / Non joignables	Nombre de participants	Rétention étude/programme	Abandon étude/programme
Arthrite					
Barlow et al. (1998) ASMP	N=176 sujets de plus de 18 ans potentiellement éligibles à prendre part à cette étude (Échantillon d'origine recruté par une organisation Arthrite Care, Angleterre).	N=30 sujets potentiellement éligibles à cette étude n'ont pas complété questionnaires de base. Aucune information n'est disponible pour préciser le statut de ces sujets (non éligibles à cette étude, refus de participer, ou sujets non joignables).	N=146 sujets éligibles consentent à participer.	N=112 sujets pour lesquels les données ont été fournies aux 3 temps de mesure de l'étude de 12 mois.	- N=34 sujets pour lesquels les données n'ont pas été fournies par les participants aux 2 temps de mesures après le programme (à 4 mois et 12 mois) soit 34/146 (23,3%) de taux d'abandon à l'étude de 12 mois. - Pas de différence significative entre les abandons et ceux qui participent à l'entièreté de l'étude du point de vue des données démographiques et les variables à l'étude. Mais ceux qui complètent l'étude avaient une moyenne d'âge de 49 ans versus 42 ans pour ceux qui n'ont pas complété l'étude.

³ Tous les programmes présentés dans le tableau VI ont déjà été décrits au tableau III.

Auteurs + Programme	Potentiellement éligibles / Éligibles	Non participants : Non éligibles / Refus / Non joignables	Nombre de participants	Rétention étude/programme	Abandon étude/programme
Sohng et al. (2003) SLESH	Données non disponibles	Données non disponibles	N=56 sujets éligibles ont pris part à l'étude.	N=41 sujets retenus dans l'étude soit 73,22% (41/56)	N= 15 sujets abandons l'étude (8 sujets du groupe expérimental et 7 du groupe contrôle) soit 15/56 (26,78%). Les sujets qui ont abandonné n'étaient pas statistiquement différents de ceux qui sont restés jusqu'à la fin des 6 semaines de l'étude quelque soit le groupe. Raisons d'abandon : (expérimental/témoin) - Changement de son traitement de SLE (2/2) - Raisons de famille (2/3) - Désintérêt pour l'étude (2/3) - Problème de transport (1/0)
Cedraschi et al. (2007) FSHC	N=176 sujets sont potentiellement éligibles (référés par le département de rhumatologie et de rééducation de l'hôpital universitaire	N=12 sujets : - Non éligibles : 8 exclus des potentiels éligibles pour raisons médicales : problème cardiaque et allergie. - 4 refus de participer	N=164 sujets éligibles et consentants à participer à l'étude de 6 mois.	N= 129 sujets sont retenus à la fin de l'étude à 6 mois (dont N=61 dans le groupe expérimental=73% et N=68 dans le groupe témoin=85%) [Les	N= 35 sujets ont abandonné l'étude (23 du groupe expérimental et 12 du groupe contrôle) soit 35/164 (23,34%) Il a été rapporté seulement que 2 sujets du groupe expérimental ont abandonné l'étude à cause de l'augmentation de la douleur. Les caractéristiques de bases des abandons

Auteurs + Programme	Potentiellement éligibles / Éligibles	Non participants : Non éligibles / Refus / Non joignables	Nombre de participants	Rétention étude/programme	Abandon étude/programme
	de Genève.	dus à d'autres engagements sociaux.		données ont été recueillies en pré intervention et à 6 mois].	n'étaient pas statistiquement différentes de celles des sujets restés dans l'étude jusqu'à la fin des 6 mois quelque soit le groupe.
Goeppinger et al. (1995) BUOA	Données non disponibles (N=200 sujets fixés comme objectif de recrutement).	Données non disponibles.	N=168 sujets éligibles ont complété le protocole de recrutement de l'étude.	N=154 participants ont fourni les données pré et post intervention de 4 mois soit 154/168 (92%) le taux de rétention à l'étude de 4 mois.	N=14 sujets 8% d'abandon Les caractéristiques des abandons n'ont pas été précisées. Il est cependant précisé que tous ces sujets étaient d'origine Hispano-américains et de la première nation américaine.
Buszewicz et al. (2006) ASMP	N=2891 sujets potentiellement éligibles ont été recrutés sur la base de registres de consultation des médecins.	N=2079 sujets n'ont pas pris part à l'étude : + Refus : 1027 ne sont pas intéressés dès le premier contact + 75 refus à l'interview initial. + 776 n'ont pas répondu à l'invitation + 201 non éligibles.	N=812 sujets éligibles acceptent de participer à l'étude soit 812/2891 (28,1%) de taux de participation.	76% le taux de rétention à l'étude (données obtenues par extrapolation du taux de 24% d'abandon à l'étude rapporté dans l'article).	193 sujets n'ont pas terminé l'étude de 12 mois soit 24% le taux d'abandon à la fin de l'étude de 12 mois : 128 non réponse, 7 décès et 58 sujets se sont retirés avant la fin de l'étude. Aucune explication n'a été apportée par rapport aux raisons d'abandons de l'étude.

Auteurs + Programme	Potentiellement éligibles / Éligibles	Non participants : Non éligibles / Refus / Non joignables	Nombre de participants	Rétention étude/programme	Abandon étude/programme
Alderson et al. (1999) PRISM	N=85 sujets potentiellement éligibles ont accepté de se soumettre aux questionnaires de sélection de l'étude N=59 sujets éligibles après l'étape des questionnaires.	+ 2 non joignables : sujets éligibles à cette étude mais ils n'ont rempli aucun questionnaire de mesure des variables à l'étude. + 14 non éligibles : ne remplissent pas les critères d'éligibilité. + 12 refus : pas intéressés ou indisponibles pour la durée du programme.	N=57 sujets éligibles prennent part à l'étude.	N=56 sujets fournissent les données des variables d'étude au temps de collecte initiale et immédiatement après l'intervention (intervalle de 2 semaines après). N=51 sujets pour lesquels les données ont été obtenues aux 3 temps de mesure de l'étude de 6 mois (rétention à l'étude).	N=1 sujet a abandonné le programme en cours d'exécution (pendant la période de l'étude de 6 semaines). N=6 abandons à la fin de l'étude (au suivi de 6 mois) : en plus de l'abandon avant la 6 ^{ème} semaine, 3 sujets n'ont pas rempli le questionnaire de la fin de programme (6 ^{ème} semaine) et 3 autres sujets n'ont pas répondu au questionnaire de suivi à 6 mois. Les raisons d'abandons n'ont pas été précisées.
Yip, Sit, & Wong (2004) ASMP	Données non disponibles.	Données non disponibles.	N=42 sujets éligibles acceptent d'être randomisés dans les groupes à l'étude.	N= 38 sujets soit un taux de rétention de 90,5% (38/42) à la fin du programme de 6 semaines.	- 4 abandons avant la fin du programme de 6 semaines : 2 abandons pour raisons personnelles (groupe d'intervention), 2 du fait d'hospitalisation (groupe témoin). - 1 décès provenant du groupe de contrôle

Auteurs + Programme	Potentiellement éligibles / Éligibles	Non participants : Non éligibles / Refus / Non joignables	Nombre de participants	Rétention étude/programme	Abandon étude/programme
				N=37 sujets soit un taux de rétention de 37/42 (88,1%) à la fin de l'étude de 16 semaines.	entre la fin du programme de 6 semaines et la fin de l'étude de 16 semaines.
Maladies chroniques en général					
Elzen et al 2007 CDSMP	361 sujets invités à participer à l'étude. Plus 50 sujets recrutés à l'aide des annonces publicitaires.	- Des 361 sujets invités, 267 n'ont pris part à l'étude. Aucune raison de la non participation à l'étude (non éligible, non joignable ou refus) n'a été donnée. - Analyse des caractéristiques des non participants révèle qu'ils ont une mobilité plus limitée, vivent plus éloignés du centre	N=144 (94 sujets ont accepté de participer + 50 sujets recrutés par annonces publicitaires)	- N=136 soit 94% taux de rétention au programme (136/144 immédiatement après la fin du programme) - N= 129 soit 89,6% taux de rétention à fin de l'étude à 6 mois (129/144 rétention à l'étude)	- N= 8 à T1 soit 8/144 (immédiatement après l'intervention) : +2 abandons : couple dont le mari a eu une attaque cardiaque + 1 décès + 1 abandon parce que le programme ne correspond pas aux attentes + 4 abandons sans donner de raison spécifique. - N=7 à T2 soit 7/144 (6 mois après intervention) + 1 abandon à cause d'une tumeur du cerveau

Auteurs + Programme	Potentiellement éligibles / Éligibles	Non participants : Non éligibles / Refus / Non joignables	Nombre de participants	Rétention étude/programme	Abandon étude/programme
		d'intervention et vivent avec un compagnon. - Pas de différence significative du point de vue de l'éducation, l'âge et sexe.			+1 décès + 4 abandons sans donner de raisons précises.
Siu et al 2007 CDSMP	Données non disponibles.	Données non disponibles.	N= 160 sujets éligibles acceptent d'être randomisés dans les groupes d'intervention.	N= 148 soit 92,5% taux de rétention au programme.	- N total d'abandon= 12 (7,5%) + 4 du groupe expérimental (5%) et + 8 du groupe control 10%. - Les caractéristiques des abandons du programmes et les raisons d'abandons n'ont pas été précisées (analyse de l'âge, le genre et l'histoire médicale ne présente pas de différence significative avec ceux qui ont terminé l'intervention).
Swerissen et al. 2006 CDSMP	Données non disponibles.	Données non disponibles.	N=728 sujets inscrits pour prendre part à l'étude.	N=474 sujets éligibles qui complètent l'étude de 6 mois (rétention à l'étude).	N= 254 soit 254/728 (34,89%) taux d'abandon de l'étude. Raisons: - 85 perdus de vue - 169 dont les raisons d'abandon sont :

Auteurs + Programme	Potentiellement éligibles / Éligibles	Non participants : Non éligibles / Refus / Non joignables	Nombre de participants	Rétention étude/programme	Abandon étude/programme
					raisons inconnus (63); trop occupés/ autres contraintes (38); a changé d'avis (22); problème de santé (18); problème de famille (10); voyage/ en vacance (9) ; déménagement (3) ; trop difficile à comprendre (2) ; trop d'information personnelles sont demandées (1) ; décès (1).
Griffiths et al. (2005) CDSMP	N=1349 sujets invités à participer à l'étude + 14 sujets qui se sont proposés à prendre part à l'étude.	N=887 n ont pas pris part à l'étude: + 453 n'ont pas répondu à l'invitation + 371 non précisées + 37 ne sont pas intéressés + 18 non éligibles + 4 adresses incomplètes + 4 en voyage.	N=476 sujets éligibles acceptent de participer.	N= 439 sujets pour lesquels les données des deux temps de mesure (temps de collecte initiale et à 4 mois) ont été obtenues soit 92,2% taux de rétention à l'étude.	N= 37 abandons de l'étude : sujets pour lesquels les données n'ont pas été obtenues au deuxième temps de mesure de l'étude à 4 mois soit 7,8%. Les raisons d'abandon n'ont pas été précisées.

Auteurs + Programme	Potentiellement éligibles / Éligibles	Non participants : Non éligibles / Refus / Non joignables	Nombre de participants	Rétention étude/programme	Abandon étude/programme
Farrell et al. 2004 CDSMP	N=100 sujets potentiellement éligibles invités à prendre part à l'étude.	N=52 soit 52% n'ont pas pris part à l'étude : + Refus : 22 sujets ne sont pas disponibles pour les 6 semaines de l'étude. + 20 n'étaient pas intéressés ou n'ont pas répondu à l'invitation.	N=48 sujets éligibles acceptent de participer.	N=48 soit 100% de taux de rétention au programme.	Pas d'abandon.
Lorig et al. (1998) CDSMP	Données non disponibles.	Données non disponibles.	N=1140 sujets éligibles acceptent de participer.	N= 952 soit 83% taux de rétention à l'étude de 6 mois.	- N= 188 soit 17% taux d'abandon de l'étude. - Raisons : 11,4% raisons inconnus; 1,2% décédés; 3,4% trop malade pour continuer l'étude.

1.3. Déterminants de rétention à un programme de promotion de la santé

La validité interne d'une étude peut être compromise lorsque les caractéristiques des sujets qui l'abandonnent diffèrent de celles du groupe qui reste dans l'étude jusqu'à la fin (rétention). Il en est de même de la validité externe rendant difficile la généralisation des résultats (Reisine, Fifiield, & Winkelman, 2000; Whitmarsh et al., 2003; Worcester, Murphy, Mee, Roberts, & Goble, 2004; Yohannes et al., 2007). Quelques études se sont intéressées particulièrement à identifier les déterminants pouvant prédire le statut de rétention ou d'abandon à un programme de promotion de la santé mais elles sont pour la plupart axées sur les programmes de promotion d'activités physiques.

Whitmarsh et al. ont essayé d'identifier les variables associées à un faible taux ou à la non-participation de sujets à un programme de réhabilitation cardiaque (Whitmarsh et al., 2003). Les participants potentiels devaient avoir un diagnostic confirmé d'infarctus du myocarde. Sur un total de 108 sujets, 93 ont participé à l'étude. L'intervention consistait en un programme multidisciplinaire de réhabilitation cardiaque de huit sessions étalées sur quatre semaines. Les conclusions de l'étude révèlent que les sujets du groupe « rétention » ont une meilleure perception des symptômes et de l'impact de leur maladie et utilisent plus fréquemment les techniques cognitives « problem-focused » et « emotion-focused » que les sujets du groupe avec un faible taux ou une non-participation au programme.

Toujours en rapport à un programme de réhabilitation cardiaque, Yohannes et al. ont étudié les éléments caractéristiques des abandons de leur programme (Yohannes et al., 2007). Sur un total de 203 patients référés par des cardiologues à ce programme, 7% n'ont pas pris part au programme (huit patients n'étaient pas intéressés et six ne remplissaient pas les critères d'inclusion). Le programme offert comprenait deux composantes : 12 séances d'activités physiques de 50 minutes chacune et six rencontres interactives avec des experts du domaine. Le programme était donné sur une période de 12 semaines. Quarante deux sujets ont abandonné le programme en cours soit 22%. Les

caractéristiques spécifiques d'abandon au programme étaient le jeune âge, le sexe féminin, le score élevé de l'évaluation de la dépression, la faible perception de l'impact négatif de sa maladie et la faible perception de contrôle de sa maladie par le traitement proposé.

Boyette et al. se sont intéressés aux caractéristiques personnelles qui influencent la pratique d'activités physiques chez les personnes âgées. L'évaluation a été faite par un groupe de 18 experts de l'activité physique et de la gériatrie. Ils se sont intéressés à la phase d'initiation ou de commencement de l'activité physique considérée comme la période de moins de six mois et la phase d'adhésion au programme ou la continuation de la pratique de l'activité physique (après six mois après le début). Les conclusions de ces experts suggèrent que le statut médical, les antécédents de pratique de sport, l'éducation et le niveau socioéconomique sont les quatre plus importantes caractéristiques personnelles de l'initiation et de maintien de la pratique de sport. L'antécédent de pratique de sport a été aussi mentionné comme important déterminant de l'implication des personnes âgées aux programmes de promotion de l'activité physique (Culos-Reed, Rejeski, McAuley, Ockene, & Roter, 2000).

En 1998, Jette et al. se sont intéressés aux caractéristiques qui pourraient prédire la participation et l'adhésion à un programme de résistance musculaire à domicile (Jette et al., 1998). La population a été recrutée par annonces, auto sélection ou orientée par les centres pour personnes âgées. Les sujets devaient avoir au moins 60 ans et présenter au moins une limitation fonctionnelle sur l'échelle des activités fonctionnelles. À la fin de l'étude, ils ont trouvé que la participation et l'adhésion étaient significativement liées aux facteurs médicaux comme la non survenue de nouveaux problèmes de santé au cours de l'intervention. La participation était fonction de la capacité fonctionnelle à faire de l'exercice physique par contre l'adhésion était beaucoup plus liée aux variables psychologiques comme l'attitude positive, le sentiment de contrôle à faire de l'exercice physique et le niveau plus ou moins élevé de confusion et d'humeur dépressive des participants (Jette et al., 1998).

Wilder et al. se sont penchés sur le lien qui pourrait exister entre la médication de l'arthrite et la rétention ou l'abandon à un programme d'activités physiques pour sujets souffrants d'ostéoarthrite (Wilder & Barrett, 2005). En fait, cette étude entrainait dans le cadre général d'une autre étude: CES [Clearwater Exercise Study] qui investiguait les effets à long terme (24 mois) de l'activité physique sur l'ostéoarthrite. Étaient inclus dans cette étude les sujets de plus de 40 ans avec un diagnostic radiologiquement confirmé d'ostéoarthrite et capable d'effectuer le programme d'exercice au moins trois fois par semaine. Wilder et al. ont rapporté qu'il y avait 3,5 fois plus de risque d'abandonner le programme lorsque le participant prenait des médicaments pour son arthrite au cours des semaines qui précédaient le début du programme (Wilder & Barrett, 2005).

L'évaluation d'un programme télévisé de promotion de l'activité physique a été réalisée afin d'identifier les déterminants de la pratique de l'activité du fait du programme. Les auteurs ont retrouvé que les meilleurs déterminants de la pratique d'activités physiques étaient l'âge avancé, le sexe féminin, le niveau d'éducation et l'absence de barrière à la participation au programme (Hopman-Rock, Borghouts & Leurs, 2005). L'éducation a été trouvée comme l'un des principaux déterminants d'utilisation de techniques d'autogestion par des patients souffrants d'insuffisance cardiaque en plus des symptômes de la maladie (Rockwell & Riegel, 2001). Une étude encore plus récente sur les déterminants à l'activité physique en milieu urbain chez des adultes Africain – Américains souffrants d'arthrite, a montré que ces facteurs étaient différents selon qu'il s'agissait d'ostéoarthrite ou de rhumatisme articulaire. Dans les deux cas, le sentiment de contrôle était le meilleur déterminant de rétention au programme d'activités physiques (Greene et al., 2006).

Strating et al. ont évalué l'impact du support du conjoint des patients souffrants d'arthrite rhumatoïde inscrits à un programme d'autogestion. Il ressortait qu'un support plus important des compagnons est significativement lié à une intention plus grande de participation au programme (Strating et al., 2006). Mais d'autres études ont fait ressortir le caractère ambigu de l'impact du réseau social qui peut être un élément favorisant ou réduisant la rétention des participants à des programmes visant à changer des comportements (Strating et al., 2006).

Une étude prospective sur 10 ans faite par Reisine et al. s'est intéressée aux caractéristiques de sujets arthritiques qui sont restés dans l'étude et celles des sujets qui l'ont abandonné (Reisine et al., 2000). Ils ont conclu que le niveau d'éducation élevé, le sexe féminin, le niveau modéré ou élevé de support social, le faible nombre d'articulations infectées et le fait que les sujets soient employés, étaient significativement associés à la rétention des sujets à l'étude. L'intensité de la douleur et les limitations fonctionnelles dues à la nature de la maladie arthritique seraient en partie responsable de la faible participation ou de l'abandon des projets de recherches (Reisine et al., 2000).

McDonald et al. ont examiné les déterminants de pratique d'autogestion chez les aînés arthritiques. L'échantillon de la population était constitué de 313 sujets âgés d'au moins 50 ans provenant des municipalités du Nord et de l'Ouest de la ville de Vancouver, Canada. Il ressort que tant du point de vue transversal que longitudinal (à un an), les variables démographiques (âge, sexe, statut socioéconomique), l'état de santé physique et les croyances par rapport à sa santé (perception de sa santé, le sentiment de contrôle de sa santé) ont une influence importante sur la pratique d'autogestion dans cette tranche de la population (McDonald-Miszczak & Wister, 2005).

La co-morbidité a été mentionnée comme élément influençant directement la perception de sévérité des symptômes du genou et donc de façon indirecte, agissait sur la motivation puis le respect des recommandations du programme d'intervention dans le cadre du « Model of continued compliance » proposé par Campell (Campell et al. 2001). Les habitudes de vie comme la pratique de l'activité physique, l'existence de co-morbidité, le niveau socio-économique sont d'autres facteurs déterminants la rétention ou l'abandon à un programme (McAuley, Jerome, Elavsky, Marquez, & Ramsey, 2003; Reisine et al., 2000; Sherwood & Jeffery, 2000; Strating et al., 2006).

Une autre notion importante retrouvée dans la littérature est le concept d'attente ou « outcome expectation » par rapport à l'intervention. Bandura définit les attentes comme « la prédiction des conséquences éventuelles qu'un comportement peut produire » (Godding & Glasgow, 1985). Par rapport à la théorie sociale cognitive, l'attente influence en partie le niveau d'adhésion aux programmes de promotion de la

santé et aurait de ce fait une implication sur l'impact du programme (Brassington, Atienza, Perczck, DiLorenzo, & King, 2002; Brus et al., 1999).

1.4. Recension en bref

Cette recension avait pour but de présenter les résultats d'évaluation de programmes de promotion de la santé pour les sujets souffrants d'arthrite en particulier et les maladies chroniques en général afin d'avoir une idée plus précise des programmes disponibles, des retombées positives pour l'amélioration de la santé et les déterminants de rétention à de tels programmes.

Du point de vue du type de programmes prêts à l'emploi pour l'arthrite, le programme « Mon arthrite, je m'en charge » se différencie des autres programmes explorés dans cette recension à divers niveaux :

- l'âge plus avancé et le manque d'autonomie physique versus population plus autonome et de tout âge mais généralement plus jeune;
- la durée de l'intervention hebdomadaire individuelle d'une heure seulement par visite faite par un intervenant versus une moyenne de deux heures par session faite en groupe ou individuellement avec comme support didactique des livres ou des cassettes.
- Cependant, la diversité du contenu du programme « Mon arthrite, je m'en charge » et la durée d'une heure du programme peut être aussi la source de faiblesses du programme puisque les informations offertes ne sont pas approfondies et donc il est plus difficile d'évaluer leur impact.

Du point de vue des participants à ces programmes prêts à l'emploi, lorsque les sujets sont recrutés et randomisés dans les groupes d'interventions, les taux de rétention dans les programmes/études sont relativement élevés excédant 70% dans la plupart des études (94/113 soit 83% dans l'évaluation du programme « Mon, arthrite, je m'en charge »). Malheureusement, peu d'études comparent les déterminants de participation et

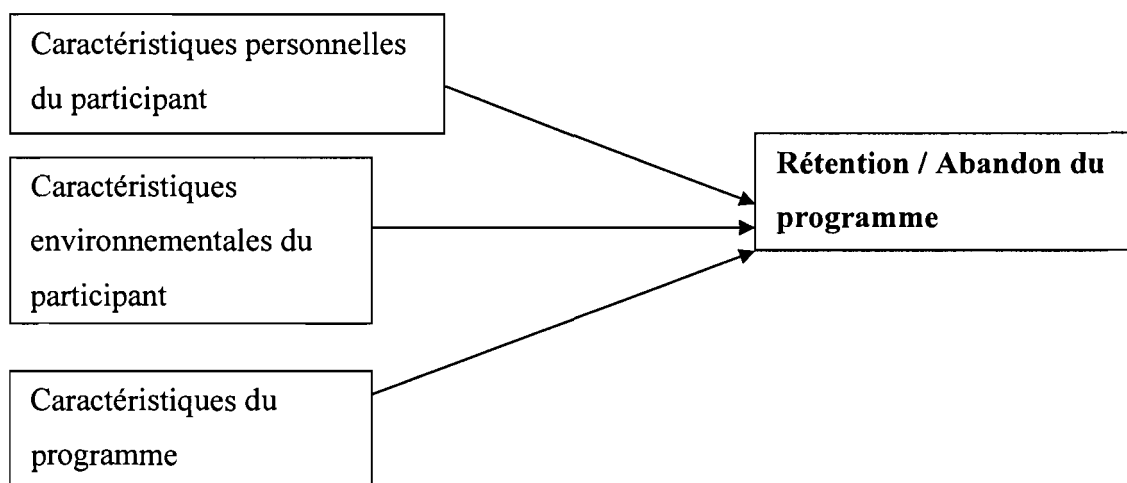
non participation. De plus, les caractéristiques spécifiques des sujets qui restent ou abandonnent le programme et les raisons d'abandons ne sont pas toujours rapportées. Finalement, une bonne partie de la population potentiellement éligible à l'étude, n'y participe pas.

Le manque d'harmonisation de la définition de termes clés et des procédures de recrutement rendent difficile la comparaison des résultats des études. Il ressort aussi qu'à court, moyen et long terme, les programmes d'autogestion qui remplissent un minimum de critères de qualité sont bénéfiques aux participants tant sur le plan médical que psychosocial.

Cependant, il serait utopique de penser que l'autogestion pourrait s'appliquer à tous les plans de figures. Aussi, il apparaît judicieux de connaître le profil plus propice des participants qui pourrait mieux s'impliquer et bénéficier de ce type de programme toujours dans l'optique d'une meilleure gestion des ressources limitées.

Ces déterminants de rétention à un programme de promotion de la santé peuvent être regroupés en trois catégories (figure 4) : 1) les caractéristiques propres aux participants, 2) les caractéristiques propres à l'environnement dans lequel les participants évoluent et 3) les caractéristiques propres aux programmes (ou au protocole de traitement) (Brus et al., 1999; Culos-Reed et al., 2000; Dishman, Sallis, & Orenstein, 1985; Stiggelbout, Hopman-Rock, Crone, Lechner, & van Mechelen, 2006).

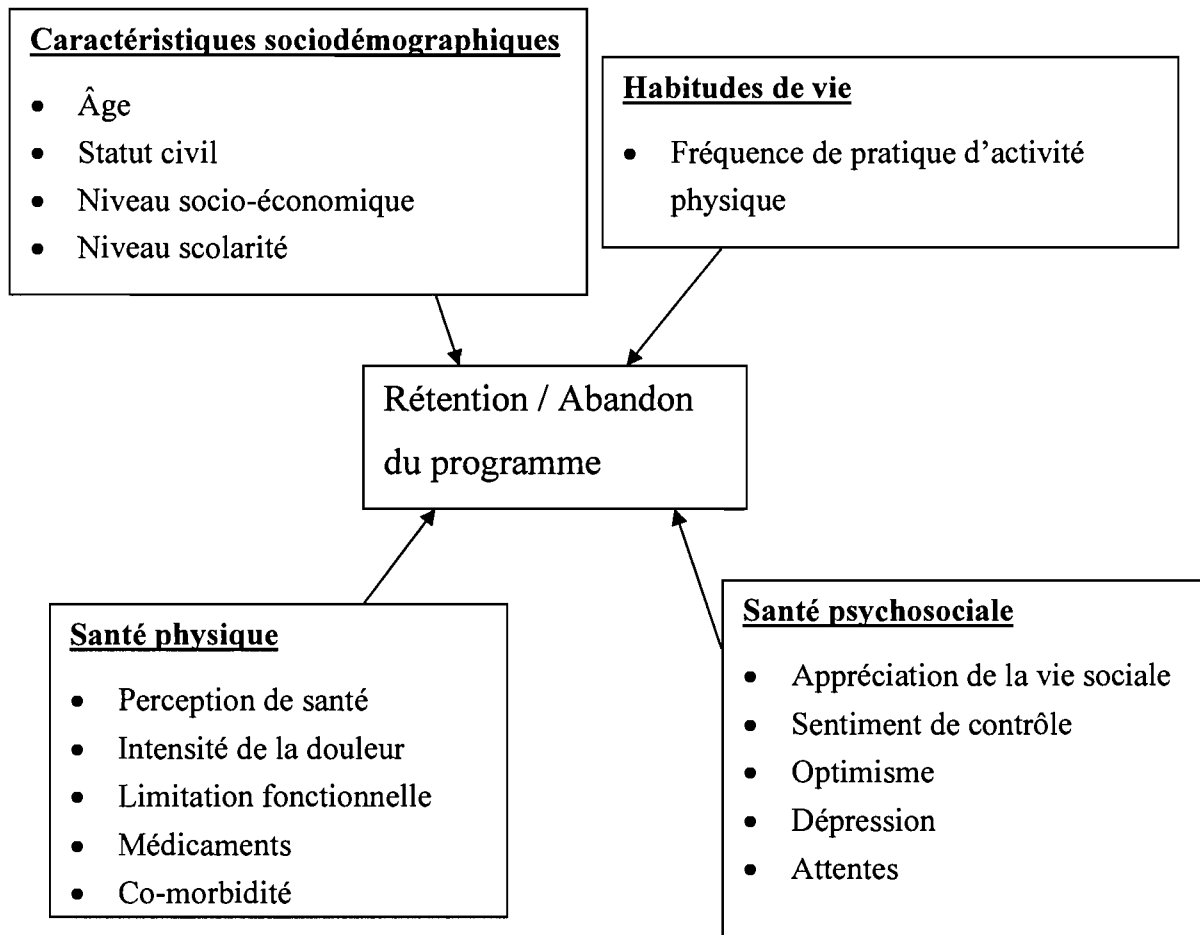
Figure 4: Catégorisation des déterminants de rétention à un programme d'autogestion



2. Cadre conceptuel

Notre étude s'intéresse de façon spécifique aux déterminants personnels de rétention au programme que nous avons regroupés en quatre grandes classes. Pour chacune d'elles, les déterminants nous apparaissant les plus intéressants à étudier, compte tenu de notre programme et de la population étudiée, sont présentés à la figure 5.

Figure 5: Cadre conceptuel de l'étude.



3. Objectif et hypothèses de recherche

3.1. Objectif

L'objectif de cette étude consiste à identifier les déterminants personnels associés à la rétention à un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite pour aînés frêles en comparant ceux qui finissent le programme à ceux qui l'abandonnent.

3.2. Hypothèses de recherche

Les principales hypothèses qui peuvent être formulées sont que la rétention au programme est positivement associée :

- Au niveau socioéconomique élevé
- À la perception satisfaisante de sa santé et de sa vie sociale
- Aux attentes favorables du programme
- À la fréquence élevée de l'activité physique
- Au niveau élevé d'éducation
- et à un faible niveau tant de la douleur arthritique que de la limitation fonctionnelle.

4. Méthodologie

4.1. Étude mère : « Mon arthrite, Je m'en charge »

Débuté en 1999, le programme « Mon arthrite, Je m'en charge ! » a été mis sur pied pour appuyer le besoin de programme d'autogestion pour les aînés arthritiques en perte d'autonomie. Du fait du vieillissement de la population, cette initiative entraine en droite ligne avec la recherche de solutions aux besoins grandissant des services de soin à domicile (*Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, 2001).

L'objectif du programme « Mon arthrite, je m'en charge! » était de promouvoir la santé de cette tranche de la population en les outillant mieux tant du point de vue des informations et les moyens disponible sur l'arthrite que du point de vue des stratégies qui peuvent être employées pour une meilleure prise en charge de l'arthrite.

Étaient inclus dans cette étude, les sujets

- âgés de 50 ans et plus vivant à domicile
- souffrant d'arthrite rhumatoïde ou d'ostéoarthrite
- limités dans leur activité de la vie quotidienne
- et sortant moins de deux fois par mois seul de leur habitation.

Étaient exclus de l'étude, les sujets

- présentant un diagnostic de fibromyalgie
- présentant un déficit du fonctionnement cognitif
- en période de convalescence pour une autre maladie
- ou ayant reçu une intervention similaire.

4.1.1. Procédures de recrutement, d'échantillonnage et le devis

La population de l'étude a été recrutée grâce à la collaboration des services des soins à domicile (S.A.D) des CLSC de l'île de Montréal.

Ces CLSC ont exprimé leur intérêt à participer à l'étude. Quelques gestionnaires des SAD de ces institutions se sont à leur tour portés volontaires pour identifier des participants pour l'étude à partir de leur liste de clients. Pour ce faire, ils ont utilisé la

grille de sélection pourvue par les chercheurs. Sur un total de 193 sujets potentiellement éligibles référés par les S.A.D, 125 sujets étaient éligibles et ont consenti à prendre part à l'étude, 41 sujets n'étaient pas intéressés à participer à l'étude (Refus) et 13 n'ont pu être contacté par la coordinatrice du projet. Cet échantillon provenait de 15 CLSC sur le total de 28 de la ville de Montréal soit plus 53% sur le plan de la couverture géographique dans le système de structures de santé (Nour, Laforest, Gignac, & Gauvin, 2005).

Un devis expérimental a été adopté pour l'étude mère. Après deux premières évaluations faites à la 1^{ère} et 8^{ème} semaine de l'étude (test au temps de collecte initiale et test pré-programme), l'échantillon maintenant de 113 sujets a été réparti aléatoirement dans deux groupes différents: un groupe expérimental (N=65) et un groupe témoin (N=48) mis sur liste d'attente pour recevoir le programme au cours de la seconde année. Notons que pendant l'intervalle entre les tests au temps de collecte initiale et en pré-programme, 12 sujets ont abandonné l'étude (abandon initial de l'étude).

4.1.2. Intervention et contenu du programme

L'intervention a consisté en une visite hebdomadaire d'une heure d'un animateur du programme (professionnel de la santé) au domicile des participants. Le programme était de 6 semaines.

Le contenu variait à chaque rencontre et consistait en un thème bien précis sur l'arthrite et l'autogestion: 1) Ma vie avec l'arthrite 2) Les exercices et la relaxation 3) Mieux contrôler ma douleur et mes raideurs 4) Garder le moral 5) Gérer son énergie 6) Les partenaires et la créativité. Le nombre de séances suivies a été recueilli par la coordinatrice du projet après vérification avec les animateurs du programme.

Les animateurs ont tous reçu une formation d'une demi-journée et un guide détaillé pour soutenir et guider l'animation du programme.

4.1.3. Procédures de collecte et gestion des données

La collecte des données s'est faite avec des questionnaires standardisés au temps de collecte initiale, pré-programme, et post-programme, tant au cours de la première année du programme qu'au cours de la deuxième année (Annexe 8.3). Des interviewers ont reçu une formation pour s'assurer de l'uniformité dans la collecte des données.

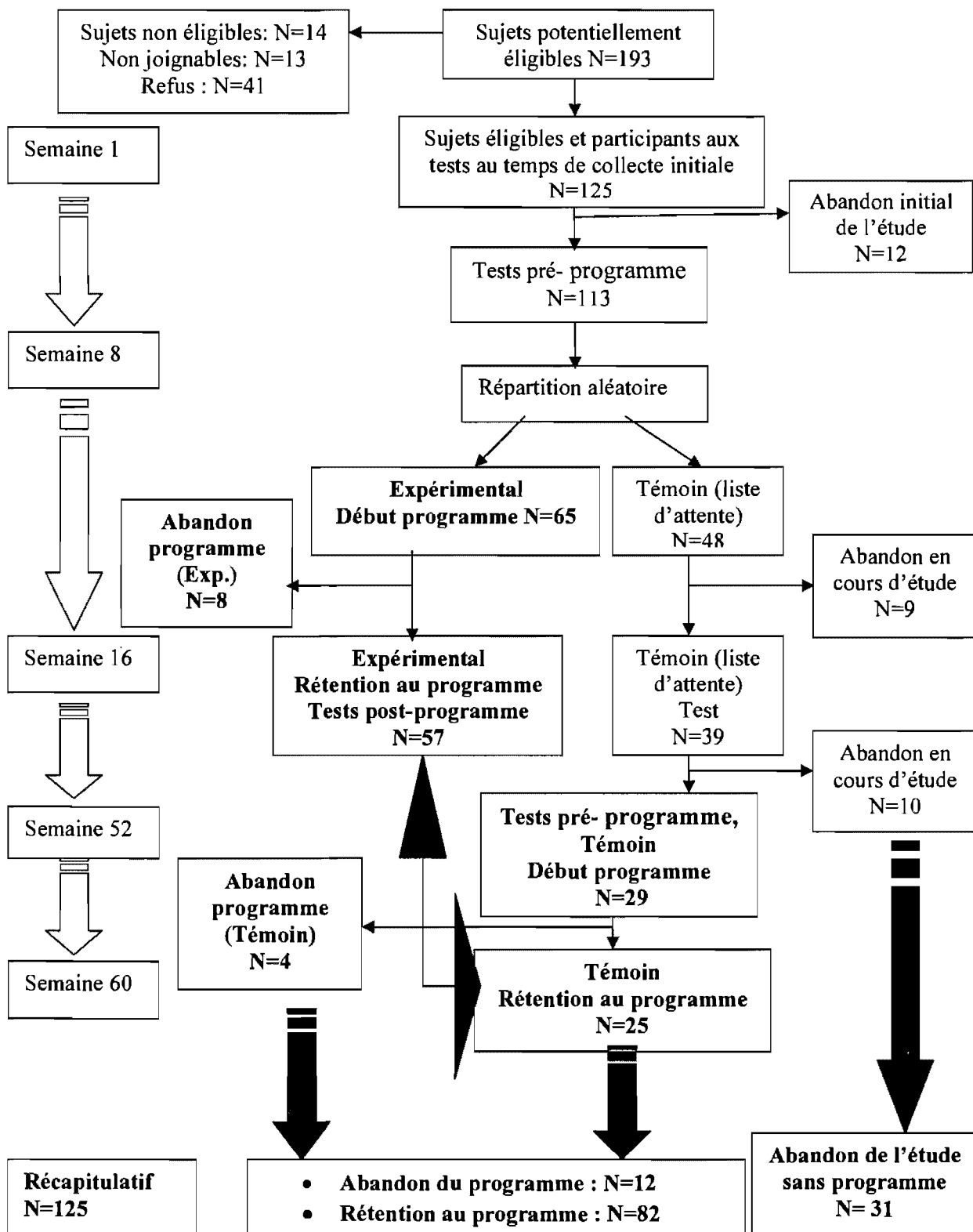
La figure 6 résume le déroulement de l'étude mère tout au long des deux années de la durée de l'étude. Sur un total de 193 sujets potentiellement éligibles référés par les S.A.D, 125 sujets éligibles ont donné un consentement écrit à prendre part à l'étude et ont répondu aux questionnaires de base administrés huit semaines avant le début du programme de six semaines. Avant d'être randomisés, 12 sujets ont abandonné initialement l'étude laissant un total de 113 sujets à répartir dans les groupes d'intervention : 65 sujets dans le groupe expérimental qui recevront le programme, immédiatement et 48 sujets dans le groupe témoin (sur liste d'attente). Du groupe expérimental auquel le programme de six semaines est offert la 1^{ère} année, huit sujets ne recevront pas le programme en totalité et 57 l'ont complété en totalité. Toujours au cours de la première année de l'étude, du groupe de témoin de 48 sujets, 19 sujets ont abandonné l'étude en cours entre la période de répartition dans les groupes à l'étude et le temps de mesure pré-programme, pour le groupe témoin. Au cours de la 2^{ème} année (semaine 52), c'était le tour des sujets du groupe témoin, mis sur liste d'attente, de recevoir le programme. Sur un total de 29 sujets restant sur la liste d'attente après la première année ($48-19=29$) ; quatre autres sujets abandonneront le programme en cours d'exécution.

En conclusion, sur un échantillon de 193 sujets potentiellement éligibles:

- 14 sujets n'étaient pas éligibles (Non éligibles).
- 41 sujets ont refusé de prendre part à cette étude (Refus).
- 13 sujets n'ont pas pu être contactés par la coordinatrice du projet (Non joignables).
- 82 sujets au total regroupés sous l'appellation groupe rétention au programme (soit 57 sujets du groupe expérimental de départ et 25

sujets de la liste d'attente) ont reçu le programme en totalité.

- 12 sujets au total regroupés sous l'appellation groupe abandon du programme (soit 8 sujets du groupe expérimental de départ et 4 sujets de la liste d'attente) ont abandonné le programme en cours d'exécution.
- et 31 sujets ont abandonné l'étude sans jamais avoir débuté le programme. Ils sont regroupés sous l'appellation « abandon à l'étude sans programme ».

Figure 6: Résumé du déroulement de l'étude mère et sujets de l'étude actuelle

4.2. Étude actuelle

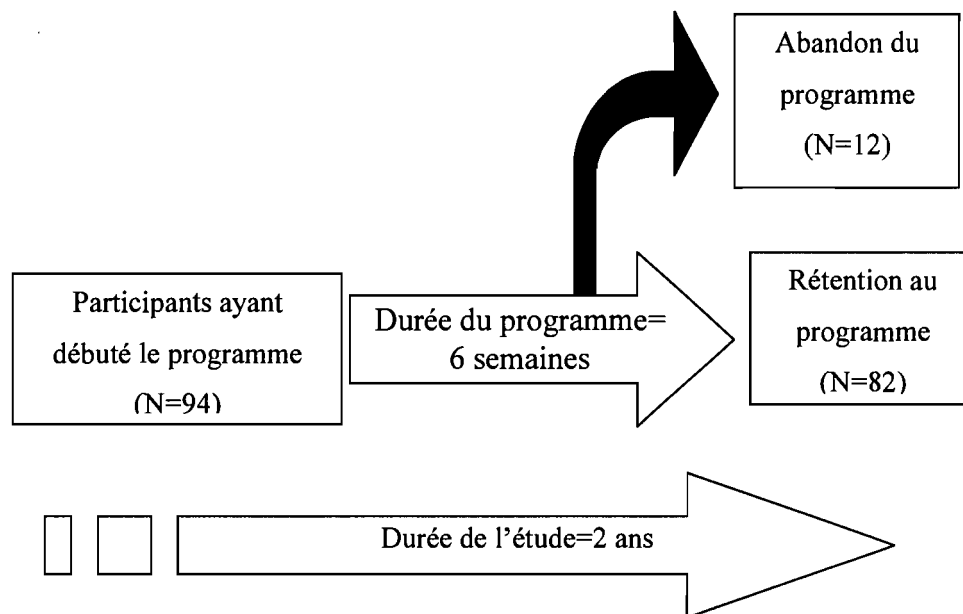
4.2.1. Échantillonnage

Notre étude actuelle est une étude de type cas – témoin dont l'échantillon est représenté par les sujets ayant débuté le programme (N=94). Cet échantillon a été reparti en deux groupes: Rétention au programme (N=82) et abandon du programme (N=12).

4.2.2. Collette des données

La sélection des variables dans la base de données de l'étude mère a été faite à deux niveaux: pré - programme année 1 pour le groupe expérimental et pré - programme année 2 pour le groupe de témoin. Certaines variables sociodémographiques ont été prises au temps de collecte initiale pour les deux groupes (âge, niveau de scolarité).

Figure 7: Résumé de notre étude



4.2.3. Variables, indicateurs, instruments de mesure

4.2.3.1. Variable à l'étude

La variable à l'étude est la rétention au programme d'autogestion « Mon arthrite, Je m'en charge ». C'est une variable dichotomique codée oui / non. Dans le cadre de l'évaluation du programme « Mon arthrite, je m'en charge », les sujets devraient avoir complété la totalité du programme. Dans l'étude les sujets ayant reçu seulement cinq visites de l'animateur avaient complété totalement le programme. Ceux qui ont reçu moins de cinq visites étaient considérées comme ayant abandonné le programme.

4.2.3.2. Variables explicatives

La recension a permis d'identifier quatre classes de déterminants de rétention à un programme d'autogestion. Voici pour chacune, les variables à l'étude.

4.2.3.2.1. Variables sociodémographiques

Quatre variables ont été considérées : l'âge, le statut civil, les années de scolarité et le niveau socioéconomique.

- ✓ Les données du *statut civil* des participants ont été collectées dans six catégories : marié (e), vie commune (conjoint(e) de fait), séparé(e), divorcé(e), veuf (ve), jamais été marié(e). Nous avons réduit cette classification à trois catégories selon la classification utilisée par Dilorio : Marié/conjoint ; Séparé/Divorcé/Veuf (ve) et Jamais marié (Dilorio et al., 2006).
- ✓ *Niveau socioéconomique*, les participants devaient répondre à la question : « Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge ? » en choisissant parmi les réponses suivantes : 1) Vous vous considérez à l'aise financièrement, 2) Vous considérez vos revenus suffisants pour répondre à vos besoins fondamentaux ou à ceux de votre famille, 3) Vous vous considérez pauvre, 4) vous vous considérez très pauvre (Daveluy, 1998).

4.2.3.2.2. *Habitudes de vie*

Une variable a été examinée dans le volet habitudes de vie des participants: *la fréquence de pratique de l'activité physique*. Trois types d'activités physiques ont été investigués: Exercice de renforcement, exercice d'étirement et la marche. En rapport à ces activités, les participants devaient répondre à la question « Au cours des deux dernières semaines (même si ce ne fut pas des semaines traditionnelles), combien de fois par semaine avez-vous fait chacune des activités suivantes? » à l'aide de l'une des options suivantes : Chaque jour (7 fois /semaine), 5 – 6 fois/semaine, 3 – 4 fois/semaine, 1 – 2 fois/semaine, 0 fois/semaine (Nour et al., 2005). Le score de chacun de ces items pouvait varier entre 7 si l'activité est effectuée tous les jours ou 0 si elle n'était pas du tout pratiquée. Finalement, le score total variait entre 0 et 21 quand on additionnait les 3 types d'activités physiques. L'alpha de Cronbach pour notre étude est de 0,75 (Nour et al., 2006). Un score similaire sur une échelle de quatre points pour chaque item évaluant la fréquence de pratique de certaines activités comme la marche et la natation a été utilisé par Siu (Siu, Chan, Poon, Chui, & Chan, 2007).

4.2.3.2.3. *Variables de santé physique*

Les cinq variables suivantes ont été considérées: le nombre de médicaments, la perception de santé, la co-morbidité, l'intensité de la douleur et la limitation fonctionnelle.

- ✓ *Co-morbidité* : Une question a été posée par rapport aux problèmes de santé autres que l'arthrite : « Présentement souffrez-vous des problèmes de santé suivant... ». Dix maladies chroniques comme les suivantes ont été listées : l'hypertension, le diabète, la dépression, l'asthme, l'insomnie, les troubles cardiaques. Le participant devait répondre à la question par oui ou non. Le nombre total de problème de santé à été calculé.
- ✓ *Le nombre de médicaments* : Les participants devaient répondre à la question : « Combien de médicaments différents, prescrits ou non, prenez-vous pour votre arthrite? ».
- ✓ *La douleur* a été mesurée sur l'échelle de Visual Analog Scale (VAS) qui

varie de 0 à 100 (Duruoz et al., 1996). Les participants devaient répondre à la question suivante : « J'aimerais que vous m'indiquiez sur l'échelle le niveau d'intensité de la douleur moyenne ressentie au cours de la dernière semaine ». (VAS= 0 s'il y a aucune douleur, 100 pour la douleur extrême). Les données métriques de cet instrument étaient bonnes : test-retest à une semaine et deux semaines étaient respectivement de 0,74 et 0,85 (Lindroth, Bauman, Brooks, & Priestley, 1995).

- ✓ ***La limitation fonctionnelle*** a été mesurée avec l'une des trois sous-sections (fonction) de l'échelle WOMAC (Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index) (Bellamy, Buchanan, Goldsmith, Campbell, & Stitt, 1988). La question suivante était posée aux participants : « Les questions suivantes évaluent vos capacités physiques. Nous voulons évaluer votre habilité à vous déplacer et à vous occuper de vous-même. Pour chacune des activités suivantes, veuillez préciser les difficultés que vous éprouvez à les effectuer en raison de l'arthrite et ce, au cours de la dernière semaine. Quelle est l'importance que vous éprouvez à : Descendre les escaliers ; Monter les escaliers ; vous lever de la position assise.... ». Pour chaque item six options étaient possible et variaient entre aucune limitation=0, limitation extrême=4 et « très extrême »=5. Le score total variait entre 0 et 85. Dans cette étude, alpha de Cronbach's= 0,88 (Nour et al., 2006). Dans le but de favoriser la comparaison de notre score avec la majeure partie des études utilisant une échelle de 0 à 100, une pondération sur 100 a été réalisée en multipliant chaque score par la fraction 100/85. Le score de la limitation fonctionnelle variait donc entre 0 – 100. Un score plus élevé correspondant à une plus grande limitation fonctionnelle.
- ✓ ***La perception de la santé***, les participants devaient répondre à la question suivante « En général, diriez-vous que votre santé est ... (encercler une seule réponse) » à l'aide de l'une des cinq options de réponses suivantes : Excellente santé, très bonne santé, bonne santé, santé passable et mauvaise santé à la question suivante (Daveluy C, 2001).

4.2.3.2.4. *Santé psychosociale*

La santé psychosociale a été mesurée grâce à cinq variables: appréciation de la vie sociale, sentiment de contrôle, optimisme, dépression et les attentes pré-intervention.

- ✓ ***L'appréciation de la vie sociale***, les participants devaient répondre à la question : « Comment trouvez-vous votre vie sociale ? ». Les quatre options très satisfaisante, plutôt satisfaisante, plutôt insatisfaisante et très insatisfaisante (Daveluy, 2001) ont été regroupées en deux catégories : Très et plutôt insatisfaisante, très et plutôt satisfaisante.
- ✓ ***Le sentiment de contrôle*** a été mesuré avec une échelle de « self-efficacy » à 20 items (Lorig, Chastain, Ung, Shoor, & Holman, 1989). Le score de chaque item variait entre 10 et 100. Une moyenne a été obtenue en divisant le score total des 20 items par 20. Cette moyenne variait entre 10 et 100. Un score élevé correspondait à un meilleur sentiment de contrôle. L'alpha de Cronbach de notre étude était de : 0,83 (Nour et al., 2006).
- ✓ ***L'optimisme*** a été évalué avec le questionnaire du Life Orientation Test (LOT) constitué de huit questions (Scheier & Carver, 1985). Par exemple « Dans les moments d'incertitude, je m'attends habituellement au mieux » et « Les événements ne se produisent jamais comme je le veux ». Chaque item avait 5 options de réponse: cinq points si le participant était fortement en désaccord avec l'énoncé et 1 s'il était fortement en accord. Le score total de *l'optimisme* variant entre 8 et 40. Un score élevé est lié à un meilleur niveau d'optimisme. L'alpha de Cronbach pour notre étude est de : 0,69 ; (Nour et al., 2006).
- ✓ ***La dépression*** a été évaluée avec le questionnaire CES-D de 20 items qui mesurent l'humeur dépressive, le sentiment de culpabilité, le manque d'appétit, la perturbation du sommeil pour ne citer que ceux-là (Berkman et al. 1986). Il était demandé aux participants de reporter la fréquence avec laquelle ils auraient éprouvé certaines impressions durant la dernière semaine. Par exemple, « J'étais contrarié(e) par des choses qui ne me dérangent pas d'habitude », « Je n'avais pas envie de manger ; je manquais d'appétit » et

« Mon sommeil était agité ». Chaque item avait quatre options de réponse allant de « rarement ou jamais » = 0 à « la plupart du temps ou toujours » = 3. Le score total possible variait entre 0 et 60 ; un score élevé était lié à une dépression plus importante. Habituellement, un score de 16 ou plus est associé à des signes cliniques de dépression, l'alpha de Cronbach de notre étude était de : 0,80 (Nour et al., 2006).

- ✓ **Les attentes** par rapport au programme ont été mesurées avec 11 des 17 items de l'échelle des attentes de Gignac, les plus pertinents pour cette étude [Cronbach's alpha : 0,71 ; (Gignac, Cott, & Badley, 2000)]. Le libellé de la question était le suivant : « je m'attends que ma participation à ce programme... » et comme exemples : « me fournisse des conseils pratiques sur la façon de gérer ma douleur » « m'aide à améliorer mes relations avec les autres » et « m'aide à vivre avec les pertes découlant de ma condition ». Chaque item avait 3 options : « Pas du tout probable » = 1 ; Probable = 2 et « Très probable » = 3. Un score moyen variant entre 1 et 3 a été obtenu en faisant la moyenne des scores sur 11.

Tableau VIII: Variables, instruments et indicateurs de mesures

	Variables	Instruments / Indicateurs
Variable à l'étude	Maintien au programme d'autogestion	Variable dichotomique (oui / non) (oui=Rétention ; non=Abandon)
Variables explicatives	Sociodémographiques 1) Âge 2) Statut civil 3) Niveau socioéconomique 4) Niveau de scolarité	1) Années 2) 3 catégories (Dilorio et al. 2006) 3) Enquête Santé Québec (Daveluy, 2000, 2001) 4) Années

	Variables	Instruments / Indicateurs
Variables explicatives	Habitude de vie 1) Activité physique	1) Questionnaire dans l'étude mère.
	Santé physique 1) Médicaments 2) Douleur physique 3) Limitation fonctionnelle 4) Perception de santé 5) Co – morbidité	1) Question maison 2) VAS (Duruoz et al., 1996) 3) WOMAC (Bellamy et al, 1988) 4) Enquête Santé Québec (Daveluy, 2000, 2001) 5) Question maison
	Santé psychosociale 1) Appréciation de la vie sociale 2) Sentiment de contrôle 3) Optimisme 4) Dépression 5) Attentes	1) Enquête Santé Québec (Daveluy, 2000, 2001) 2) Questionnaire de self-efficacy (Lorig et al. 1989) 3) Échelle d'optimisme (Scheier et al. 1985) 4) Questionnaires CES-D de détection de la dépression (Berkman et al. 1986) 5) Échelle des attentes de Gignac et al. 2000.

4.3. Analyses des données

Les données saisies dans le logiciel SPSS de l'étude mère ont été réexaminées. Nous avons porté particulièrement notre attention aux réalismes des valeurs des variables et quelques fois un retour aux dossiers papiers a permis de s'assurer de la justesse des données (âge, le nombre de séances de participation).

4.3.1. Analyses univariées

Les analyses de fréquence et de distribution des variables ont permis de vérifier la normalité de distribution des variables. Les données extrêmes ont été investiguées. L'âge présentait des valeurs extrêmes 47 et 94 mais n'avaient pas d'association avec d'autres variables. Certaines variables collectées ont été transformées (limitation fonctionnelle et fréquence de la pratique de l'activité physique) et re-catégorisées et certains indicateurs ont été créés (Statut civil, niveau socioéconomique, co-morbidité, nombre de médicaments).

Des analyses descriptives ont été réalisées afin de présenter les caractéristiques générales des sujets de notre échantillon et de nos deux groupes (Rétention et abandon).

4.3.2. Analyses bivariées

L'analyse bivariée a été faite à l'aide de différents tests statistiques. Les tests de Chi2, t-test ou Mann-Whitney test sont utilisés pour comparer les deux groupes. Le choix des tests a été fait en fonction du type de variables, de leur distribution ainsi que de l'homogénéité des variances. Les données ont été analysées avec le logiciel SPSS 14. Tous nos tests ont été bidirectionnels et un seuil de signification de 0,05 a été appliqué. Compte tenu des effectifs des sous groupes Rétention/Abandon, 12 sujets composaient le groupe abandon et 82 le groupe rétention, il n'a pas été possible de réaliser des analyses multivariées. Ces analyses multivariées auraient permis d'ajuster pour certaines variables confondantes.

5. Résultats

Cette partie de notre travail présente les résultats des analyses de notre étude. Nous présenterons d'abord les caractéristiques de l'échantillon de l'étude mère pris au temps de collecte initiale (N=125 participants à l'étude) en comparant les caractéristiques des participants à ceux des abandons de cette étude-mère sans programme (N=31). La seconde section portera sur le groupe de rétention à l'étude-mère (N=94), échantillon de notre mémoire, en comparant les caractéristiques des sujets du groupe rétention et abandon au programme.

5.1. Description de l'échantillon total

L'échantillon des sujets ayant donné un consentement écrit et répondu aux questionnaires de base au cours de l'étude mère était de 125 participants dont 94 rétentions à l'étude et 31 abandons de l'étude sans programme (Tableau IX). Par rapport au type d'arthrite, presque 2/3 du groupe de rétention à l'étude souffrait d'ostéoarthrite et 1/3 d'arthrite rhumatoïde. Dans le groupe d'abandon de l'étude sans programme, plus de 3/4 souffrait ostéoarthrite et 1/4 d'arthrite rhumatoïde. Cette différence n'était pas significative ($p=0,11$).

Il y avait une différence significative ($p=0,01$) du point de vue de l'âge entre les sujets du groupe de rétention à l'étude en moyenne plus jeune (77 ans) et les abandons de l'étude sans programme relativement plus âgés soit 82 ans (Tableau IX).

Un pourcentage plus élevé de sujets « jamais marié » a été retrouvé dans le groupe de rétention à l'étude mère 13,8% versus 9,7% dans le groupe d'abandon de l'étude mère sans programme. Par contre seulement 63,8% de sujets du groupe rétention à l'étude mère étaient constitués de personnes « Séparé, divorcé ou veuf » versus 71% dans le groupe d'abandon de l'étude mère sans programme. Pas de différence significative $p=0,74$ (Tableau IX).

La perception du niveau socioéconomique ne différencie pas ces deux groupes : 81% dans le groupe d'abandon de l'étude sans programme et 83% dans le groupe de

rétenction à l'étude mère percevaient que leur niveau socioéconomique comme « À l'aise » ou « Revenu suffisant » ($p=0,59$).

La fréquence moyenne de pratique des activités physiques était relativement élevée dans le groupe de rétenction à l'étude 8 versus 6 dans le groupe d'abandon de l'étude sans programme. Le seuil de signification, quoique non atteint est très proche ($p=0,07$).

Par rapport à la perception de sa santé physique, 32% des abandons de l'étude sans programme contre 26% des rétenctions à l'étude l'évaluait comme mauvaise. La différence n'était pas significative $p=0,65$.

L'intensité de la douleur, la limitation fonctionnelle et les prises médicamenteuses étaient relativement plus élevées dans le groupe d'abandon de l'étude sans programme par rapport au groupe de rétenction à l'étude; le seuil de signification est même atteint pour l'intensité de la douleur ($p=0,04$). Les valeurs de p pour la limitation fonctionnelle et les prises médicamenteuses sont respectivement de 0,10 et 0,30. La fréquence moyenne de co-morbidité est légèrement plus élevée dans le groupe de rétenction à l'étude 1,98 versus 1,81 dans le groupe d'abandon de l'étude sans programme ($p=0,53$).

Pas de différence significative entre les deux groupes du point de vue de leur appréciation de leur vie sociale ($p=0,92$). Environ 52% des sujets de chaque groupe trouvait « Très et plutôt satisfaisant » leur vie sociale.

Pas de différence significative entre les deux groupes sur les variables : « Optimisme » et « Dépression ». Les valeurs moyennes sont très similaires dans les deux groupes avec $p=0,52$ et 0,98 respectivement pour l'optimisme et la dépression. Le sentiment de contrôle était légèrement plus élevé dans le groupe de rétenction à l'étude : 62 contre 59 dans le groupe des abandons à l'étude sans programme ($p=0,46$).

En résumé, deux éléments différençaient significativement le groupe de rétenction à celui d'abandon à l'étude mère : les sujets du groupe abandon à l'étude mère étaient significativement plus âgés 82 ans versus 77 ans ($p=0,01$) et avaient une douleur de l'arthrite plus intense 73 versus 63 sur l'échelle de 100 ($p=0,04$) dans le groupe rétenction

à l'étude mère. Les caractéristiques générales de base des sujets du groupe de rétention à l'étude mère de notre travail de mémoire en comparaison aux sujets du groupe abandon de l'étude mère sans programme montre que :

- près de 90% était des femmes
- près de 2/3 souffrait d'ostéoarthrite
- l'âge moyen était de 77 ans
- près de 4/5 des sujets percevait leur niveau socioéconomique comme « À l'aise » ou « Revenu suffisant »
- la scolarité moyenne était de 9 ans
- ils prenaient en moyenne plus de 2 médicaments
- ils avaient en moyenne de 2 co-morbidités.

Tableau IX: Caractéristiques de l'échantillon de l'étude mère (N=125) : Comparaison des groupes Rétention à l'étude mère et Abandon de l'étude mère sans programme

Variables			Rétention à l'étude mère (N=94)			Abandon de l'étude mère sans programme (N=31)			P ^c
			Effectif (%)	Moyenne	Écart-type	Effectif (%)	Moyenne	Écart-type	
Genre (Femme)			84 (89,4)			29 (93,5)			0,49
Types d'arthrite	Arthrite rhumatoïde		36 (38,3)			7 (22,6)			0,11
	Ostéoarthrite		58 (61,7)			24 (77,4)			
Caractéristiques sociodémographiques	Âge		94	76,85	10,57	31	82,19	7,72	0,01
	Statut civil	Marié / Conjoint de fait	21 (22,3)			6 (19,4)			0,74
		Séparé / Divorcé / Veuf	60 (63,8)			22 (71)			
		Jamais marié	13 (13,8)			3 (9,7)			

Variables			Rétention à l'étude mère (N=94)			Abandon de l'étude mère sans programme (N=31)			P ^c
			Effectif (%)	Moyenne	Écart-type	Effectif (%)	Moyenne	Écart-type	
	Niveau socio-économique	À l'aise	12 (12,8)			6 (19,4)			0,59
		Revenu suffisant	66 (70,2)			19 (61,3)			
		Pauvre	16 (17)			6 (19,4)			
		Très pauvre	0			0			
	Scolarité		94	9,27	4,04	31	8,81	4,24	0,59
Habitude de vie : Fréquence de pratique de l'activité physique (0 – 21) ^a (0 – 21) ^b			94	7,99	6,79	31	5,55	5,95	0,07
Santé physique	Perception de santé	Excellente	1 (1,1)			0			0,70
		Très bonne	10 (10,6)			1 (3,2)			
		Bonne	24 (25,5)			8 (25,8)			
		Passable	24 (37,2)			12 (38,7)			
		Mauvaise	24 (25,5)			10 (32,3)			

Variables			Rétention à l'étude mère (N=94)			Abandon de l'étude mère sans programme (N=31)			P ^c
			Effectif (%)	Moyenne	Écart-type	Effectif (%)	Moyenne	Écart-type	
	Intensité de la douleur (0 – 100) ^a (0 – 100) ^b		94	63,03	24,52	31	72,74	18,43	0,04
	Limitation fonctionnelle (0 – 100) ^a (28 – 100) ^b		94	69,96	15,54	31	75,25	16,12	0,10
	Médicaments		93	2,31	1,73	30	2,70	1,91	0,30
	Co-morbidité		94	1,98	1,35	31	1,81	1,22	0,53
Santé psycho-sociale	Appréciation de sa vie sociale	Très et plutôt satisfaisante	49 (52,7)			16 (51,6)			0,92
		Très et plutôt insatisfaisante	44 (47,3)			15 (48,4)			
	Sentiment de contrôle		84	62,01	16,79	28	59,39	14,90	0,46
	Optimisme (8 – 40) ^a (9 – 39) ^b		91	26,90	6,44	31	26,06	5,56	0,52
	Dépression (0 – 60) ^a (8 – 46) ^b		92	21,06	7,01	29	21,10	7,60	0,98

^a = Écart de l'échelle; ^b = Variation retrouvée; ^c = Analyse faite avec t-test et Chi carré.

5.2. Comparaison des déterminants personnels des deux sous-groupes : Rétention / Abandon programme

L'analyse statistique bivariée des caractéristiques personnelles sociodémographiques, les habitudes de vie, la santé physique et la santé psychosociale des sujets du groupe rétention et du groupe abandon a permis d'observer les résultats suivants.

➤ Caractéristiques sociodémographiques (Tableau X)

Au-delà de 85% (70/82) des sujets du groupe rétention se considéraient comme à « l'aise » ou ayant un « revenu suffisant » contre seulement 66% (8/12) des sujets du groupe abandon. Ces différences ne sont toutefois pas significatives ($p=0,27$).

Les sujets du groupe rétention avaient un âge moyen plus élevé soit 77 versus 75 ans pour le groupe abandon ($p=0,49$).

Un pourcentage deux fois plus élevé de sujets « jamais marié » a été trouvé dans le groupe d'abandon : 25% versus seulement 12% dans le groupe rétention. Cependant cette différence n'est pas significative ($p=0,47$).

Par rapport au niveau d'éducation (nombre d'années de scolarité), les deux groupes ne sont pas significativement différents ($p=0,77$) et les différences observées entre les groupes est minime (0,4 année).

➤ Habitudes de vie (Tableau XI)

Les sujets du groupe rétention faisant en moyenne plus d'activité physique 7,4 versus 5,6 pour les sujets du groupe abandon. Cette différence n'est toutefois pas significative ($p=0,39$).

➤ Santé physique (Tableau XII)

Le pourcentage relatif dans chaque groupe (rétention/abandon) des sujets ayant une perception favorable de leur santé (excellente, très bonne, bonne ou passable) était

légèrement plus élevé avec 75% dans le groupe rétention et 73% dans le groupe abandon ($p=0,97$).

Le nombre de médicaments, de co-morbidité et les limitations fonctionnelles perçues étaient également presque identiques dans les deux groupes, avec des valeurs de p respectives de 0,96; 0,74 et 0,82.

L'intensité de la douleur n'était pas significativement différente entre les groupes ($p=0,49$). Néanmoins, la valeur moyenne dans le groupe abandon était plus élevée 71 versus 66 pour le groupe rétention.

➤ Santé psychosociale (Tableau XIII)

Plus de la moitié des sujets du groupe rétention (46/82) évaluaient leur vie sociale comme très / plutôt satisfaisante versus seulement le 1/3 (4/12) avaient la même appréciation dans le groupe d'abandon. Cette différence n'a pas atteint le seuil de signification ($p=0,14$).

Les sujets du groupe rétention avaient un niveau d'attente légèrement plus élevé que ceux du groupe d'abandon avec 2 comparativement à 1,9 ($p=0,28$).

La dépression, l'optimisme et le sentiment de contrôle étaient presque similaires dans les 2 groupes avec des valeurs de p respectivement de 0,64; 0,71; 0,97.

Tableau X: Comparaison des caractéristiques sociodémographiques des groupes rétention et abandons au programme

Caractéristiques sociodémographiques		Rétention (N=82)			Abandon (N=12)			P ^a
		Effectif (%)	Moyenne	Écart - type	Effectif	Moyenne	Écart - type	
Perception situation socioéconomique	À l'aise	11 (13,4)			1 (8,3)			0,27
	Revenu suffisant	59 (72)			7 (58,3)			
	Pauvre	12 (14,6)			4 (33,3)			
	Très pauvre	0			0			
Statut civil	Marié/conjoint	19 (23,2)			2 (16,7)			0,47
	Séparé/Divorcé/ Veuf (ve)	53 (64,6)			7 (58,3)			
	Jamais marié	10 (12,2)			3 (25)			
Âge (années)		82	77,43	10,49	12	75,17	11,40	0,49
Niveau de scolarité (années)		82	9,22	3,98	12	9,58	4,62	0,77

^a = Analyse faite avec t-test et Chi carré.

Tableau XI: Comparaison des habitudes de vie des groupes rétention et abandons au programme

Habitudes de vie	Rétention (N=82)			Abandon (N=12)			P ^c
	Effectif	Moyenne	Écart - type	Effectif	Moyenne	Écart - type	
Fréquence de pratique de l'activité physique (0 – 21) ^a (0 – 21) ^b	82	7,38	6,42	11	5,64	4,65	0,39

^a = Écart de l'échelle; ^b = Variation retrouvée; ^c = Analyse faite avec t-test.

N.B : Échantillon total de 94 sujets (Rétention|Abandon = 82|12). Moins de cela est dû à des données manquantes.

Tableau XII: Comparaison des caractéristiques de santé physique des groupes rétention et abandons au programme

Caractéristiques de santé physique		Rétention (N=82)			Abandon (N=12)			P ^c
		Effectif (%)	Moyenne	Écart - type	Effectif	Moyenne	Écart - type	
Perception de santé	Excellente /Très bonne/ Bonne	29 (35,8)			4 (36,4)			0,97
	Passable	32 (39,5)			4 (36,4)			
	Mauvaise	20 (24,7)			3 (27,3)			
Nombre de médicaments		82	2,49	1,98	11	2,45	2,54	0,96
Intensité de la douleur (0 – 100) ^a (0 – 100) ^b		82	65,49	25,11	12	70,83	25,03	0,49
Co-morbidité (nombre)		82	1,06	1,03	12	1,17	0,94	0,74
Limitation fonctionnelle (0 – 100) ^a (10,59 – 85,88) ^b		81	49,29	16,35	11	48,13	9,97	0,82

^a = Écart de l'échelle

^b = Variation retrouvée

^c = Analyse faite avec t-test et Chi carré.

N.B : Échantillon total de 94 sujets (Rétention|Abandon = 82|12). Moins de cela est dû à des données manquantes.

Tableau XIII: Comparaison des caractéristiques de santé psychosociales des groupes rétention et abandons au programme

Caractéristiques de santé psychosociales		Rétention (N=82)			Abandon (N=12)			P ^c
		Effectif	Moyenne	Écart - type	Effectif	Moyenne	Écart - type	
Appréciation de la vie sociale	Très et Plutôt satisfaisante	46 (56,1)			4 (33,3)			0,14
	Très et plutôt insatisfaisante	36 (43,9)			8 (66,7)			
Attente (1 – 3) ^a (1 – 3) ^b		77	2,04	0,46	12	1,87	0,66	0,28
Dépression (0 – 60) ^a (6 – 45) ^b		80	20,79	7,69	11	19,63	6,93	0,64
Optimisme (8 – 40) ^a (14 – 39) ^b		81	26,33	5,87	10	25,60	5,76	0,71
Sentiment de contrôle		74	62,30	18,02	11	62,50	13,10	0,97

^a = Écart de l'échelle

^b = Variation retrouvée

^c = Analyse faite avec t-test et Chi carré.

N.B : Échantillon total de 94 sujets (Rétention|Abandon = 82|12). Moins de cela est dû à des données manquantes.

5.3. Résumé des résultats les plus pertinents

La comparaison du profil des sujets du groupe rétention à l'étude mère et celui des abandons à l'étude mère sans programme a permis de ressortir que ces deux groupes étaient significativement différents du point de vue de l'âge et la douleur : les sujets du groupe abandon à l'étude mère étaient significativement plus âgés (82 versus 77 ans) et percevaient plus intensément une douleur arthritique (73 versus 63 sur une échelle de 100) que ceux du groupe rétention à l'étude mère.

La classification des sujets du groupe rétention à l'étude mère autour de la participation complète ou non au programme d'autogestion « Mon arthrite, je m'en charge » a permis de définir deux groupes : Rétention au programme et Abandon du

programme. La comparaison du profil personnel des sujets de ces deux groupes n'a pas permis de les différencier significativement au seuil $p=0,05$ fixé. Néanmoins, on retrouve que les sujets du groupe rétention au programme avaient une appréciation plus favorable de la vie sociale, des attentes plus favorables du programme, un niveau socioéconomique plus élevé et une fréquence plus élevée de pratique de l'activité physique.

6. Discussion

La discussion comporte trois sections : la première consistera à présenter les faits saillants des analyses et à les mettre en relation avec les données rapportées dans d'autres études; la seconde fera le point des forces et les faiblesses de notre recherche et dans la dernière partie nous formulerons quelques recommandations.

6.1. Comparaison de nos résultats avec d'autres études

L'objectif de notre étude était d'identifier les déterminants personnels de rétention au programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite « Mon arthrite, je m'en charge » en comparant les caractéristiques des participants qui ont terminé le programme à ceux l'ont abandonné. Nos résultats indiquent qu'aucune différence significative au seuil fixé de $p=0,05$ n'a été trouvée entre ces deux groupes. Du fait de notre petit échantillon, de la disproportion entre les deux sous groupes (82 dans le groupe rétention versus 12 dans le groupe abandon), de tels résultats étaient prévisibles. Il nous apparaît pertinent d'explorer si les tendances observées dans cette étude correspondent aux écrits scientifiques tout en gardant à l'esprit que ces résultats sont préliminaires et devraient être reproduits.

Signalons que nous avons recensé peu d'études d'évaluation de programme d'autogestion qui ont comparé les déterminants de maintien à ceux d'abandon à leur programme. Les études retrouvées portent essentiellement sur les programmes d'activités physiques. Une autre difficulté rencontrée au cours de cette discussion est la grande variabilité des définitions opérationnelles utilisées dans la littérature, rendant difficile d'avoir une bonne appréciation des différences et similitudes entre les études.

La comparaison de nos résultats avec nos hypothèses de départ met à jour deux cas de figure :

- Une partie de nos résultats tendent à soutenir les résultats retrouvés dans la littérature: le niveau socioéconomique élevé, la perception satisfaisante de sa santé et de sa vie sociale, les attentes favorables du programme, la

fréquence élevée de l'activité physique et la faible intensité de la douleur sont des éléments important de rétention à ce programme.

- Par contre, certains de nos résultats contredisent deux de nos hypothèses de départ : les sujets du groupe rétention ont une limitation fonctionnelle plus élevée que celle du groupe d'abandon et le niveau de scolarité dans le groupe rétention est légèrement plus faible que celui du groupe abandon (0,5 année), contredisant les résultats mentionnés dans la littérature.

6.1.1. Caractéristiques sociodémographiques

6.1.1.1. Le niveau socioéconomique élevé

Nous avons constaté dans notre analyse que seulement 15% des sujets qui ont complété le programme se considéraient pauvre alors que cette proportion était deux fois plus importante dans le groupe abandon. Des résultats similaires sont rapportés par Rana et al. qui se sont intéressés à l'impact de l'éducation en santé dans la prise en charge des maladies associées à l'arthrite chez les personnes âgées vivants dans les régions rurales du Bangladesh (Rana, Lundborg, Wahlin, Ahmed, & Kabir, 2008). Leur conclusion rapporte que près de 6 sujets sur 10 (58,4%) qui ont appliqué les recommandations en matière de santé et qui ont changé leur comportement de santé à la fin du programme avaient la perception d'être mieux nantis (better off) du point de vue de leur niveau socioéconomique comparées à 48% dans le groupe qui n'ont pas appliqué les recommandations. Des conclusions similaires sont atteintes par Wilbur et al. 2003 à la fin de leur étude d'identification des déterminants d'adhésion à un programme de marche à la maison pour femmes âgées entre 45 et 65 ans (Wilbur, Miller, Chandler, & McDevitt, 2003). Dans cette étude, le niveau socioéconomique élevé était aussi un élément distinctif commun aux participants qui adhéraient au programme de marche. Le niveau socioéconomique était également important et a été classé par des experts du vieillissement au troisième rang d'importance des déterminants de maintien des personnes âgées aux programmes d'activités physiques (Boyette et al., 2002).

Ces différentes études de promotion et prévention de la santé renforcent les conclusions de notre étude : le niveau socioéconomique des participants est l'une des

caractéristiques associée à la rétention au programme « Mon arthrite, je m'en charge ». Il est communément retrouvé dans la littérature que les sujets de niveau socioéconomique élevé ont un accès plus facile tant aux services de santé curatifs que préventifs. Leur santé générale est donc mieux conservée (McDonald-Miszczak & Wister, 2005). « Mon arthrite, je m'en charge » est un programme d'autogestion administré gratuitement au domicile des participants. Les participants n'avaient donc pas à se préoccuper des difficultés financières et du stress liées aux préoccupations de déplacement vers les sites de projet, facteur limitant la participation. Cette facilité d'accès au programme a sans doute amélioré le taux de rétention au programme. Malgré cela, on note que les sujets mieux nantis ont une tendance plus forte à rester dans le programme que ceux qui sont moins financièrement stables suggérant que le problème d'abandon du programme est probablement plurifactoriel.

6.1.1.2. Le niveau de scolarité

Les résultats d'analyses de nos données montrent que les sujets du groupe d'abandon ont une durée moyenne de scolarité semblable à celle des sujets du groupe rétention 9,6 versus 9,2 années. Ce constat est contraire aux données citées dans la littérature. En effet, le niveau de scolarité est un élément important de la phase d'initiation de l'activité physique dans une étude d'évaluation des déterminants personnels de pratique d'activité physique chez les aînés (Boyette et al., 2002). Le pourcentage des sujets lettrés (sachant lire et écrire selon la définition opérationnelle de l'étude) était significativement plus élevé dans le groupe qui se conformait aux recommandations du programme de promotion de la santé des aînés souffrants de maladies associées à l'arthrite : 43,2% versus 26,4% dans le groupe « non-conforme » (Rana et al., 2008). Une étude qui examinait les raisons de « non participation » et « d'abandon » à un programme d'autogestion pour diabétiques âgés en moyenne de 60 ans, a conclu que l'éducation était l'unique facteur qui était significativement différent entre ceux qui abandonnaient le programme en cours et ceux qui le complétaient : elle était plus élevée dans le groupe rétention (Thoolen et al., 2007). Le taux de participation et d'accomplissement du programme augmentait avec le niveau élevé d'éducation et elle était le seul facteur qui différenciait ceux qui complétaient un programme d'autogestion

pour maladies chroniques de ceux qui ne finissaient pas (Lorig et al., 2001). Une étude visant à déterminer les caractéristiques distinctives des sujets souffrants d'arthrites qui participent versus qui abandonnent un projet de surveillance sur 10 ans a noté que le niveau d'éducation faible, particulièrement les sujets sans diplôme primaire permettaient de prédire l'abandon au projet (Reisine et al., 2000). Griffiths et al. se sont intéressés à l'efficacité du programme d'autogestion CDSMP sur une population d'aînés souffrant de maladies chroniques (Griffiths et al., 2005). Bien que la différence ne soit pas significative, le niveau d'éducation est légèrement plus élevé dans le groupe de sujets ayant pris part à au moins 3 séances des 6 séances du programme 12,3 ans versus 12,1 ans pour ceux qui ont pris part à moins de 3 séances (Griffiths et al., 2005).

Il ressort que les participants de ces évaluations de projets de promotion de la santé avec ou sans programme ont plus tendance de terminer ces études lorsque leur niveau d'éducation est plus élevé. Mais il n'est pas le cas dans notre étude. Nous n'avons pas trouvé d'explication satisfaisante.

6.1.2. Habitudes de vie : La fréquence de l'activité physique

Selon nos résultats, la fréquence d'activité physique était en moyenne plus élevée dans le groupe de rétention (7,4 fois/semaines) que celui du groupe d'abandon (5,6 fois/semaines). Ces résultats sont corroborés par ceux de Boyette et al. 2002 qui se sont intéressés particulièrement aux caractéristiques personnelles qui influencent la pratique d'activité physique. La fréquence de pratique d'activité physique se plaçait en deuxième position comme facteurs déterminants l'initiation et le maintien dans ce programme de promotion de la santé (Boyette et al., 2002). Un pourcentage plus élevé de sujets prenant part à une activité physique modérée (au moins 30 min 5 jours /semaine) était retrouvé dans le groupe des « adhérents » 33% versus 30 % dans le groupe d'abandon dans une étude investiguant les déterminants de maintien à un programme d'activité physique pour personnes âgées (Stiggelbout et al., 2006). Un constat identique est aussi cité dans une étude sur un programme de réhabilitation cardiaque pour une population d'âge moyen 65 ans (Worcester et al., 2004). Le but de cette étude était d'identifier les déterminants sociodémographiques et cliniques de non participation et d'abandon à un programme de

réhabilitation cardiaque. Particulièrement, les femmes qui ont abandonné le programme avaient un niveau d'inactivité physique significativement plus élevée (Worcester et al., 2004).

Il est difficile de comparer ces résultats entre eux. Par exemple, notre étude mesure la pratique d'activité à l'aide d'une combinaison de 3 autres activités : renforcement musculaire, étirement et marche alors que Stiggelbout mesure une activité physique modérée : au moins 30 min 5 jours /semaine. Mais l'idée générale qui ressort de ces études et qui confirme nos résultats est que les sujets qui sont les plus actifs physiquement sont plus probables de rester dans les programmes de promotion de la santé. Le niveau d'activité physique élevé apparaît donc comme l'une des caractéristiques spécifiques de rétention à notre programme de promotion de la santé des sujets souffrants d'arthrite. Les sujets arthritiques les plus actifs avant le début du programme ont plus d'énergie et peuvent suivre les activités du programme. Ce qui suggère que les sujets en meilleur état de santé qui ont plus de chance de compléter le programme.

6.1.3. Santé physique

6.1.3.1. La perception de sa santé

Nos résultats indiquent que la perception favorable de sa santé était légèrement plus élevée dans le groupe rétention 75% que celui du groupe abandon 73%. Lorig et collègue ont publié des résultats similaires dans l'évaluation d'un programme d'autogestion pour maladies chroniques : CDSMP (Lorig et al., 2001). L'auto évaluation de leur état de santé était perçue plus favorablement par les participants qui finissaient l'étude à l'opposé de ceux qui l'arrêtaient en cours et d'une manière générale, tous les autres variables de santé étaient meilleures pour les sujets qui complétaient l'étude (Lorig et al., 2001). Une étude ayant pour objectif de déterminer l'influence de la participation complète à une étude de prévention des maux de dos au travail a retrouvé aussi que les sujets qui abandonnaient l'étude en cours avaient une perception significativement négative de leur santé par rapport à ceux qui le finissaient $p=0,004$ (Oleske et al., 2007). Une étude a examiné les raisons d'abandon d'un programme exercice physique offert à

l'église. Les auteurs ont rapporté que ceux qui restaient dans le programme après 4 mois avaient une perception plus favorable de leur santé (en plus d'un niveau de scolarité plus élevé) par rapport à ceux qui abandonnaient le programme lorsque les données de base pré programme étaient comparées (Wilder & Barrett, 2005).

Les sujets victimes de maladies chroniques deviennent au cours des années des experts de leur état de santé et de leur maladie. Le sentiment personnel d'avoir une santé satisfaisante constitue aussi un élément important de rétention au programme et renforce l'argument général selon lequel le niveau de santé de base des sujets joue un rôle primordial pour prédire la participation ou l'abandon au programme de promotion de la santé (Wilder & Barrett, 2005).

6.1.3.2. L'intensité de la douleur

Les résultats de notre étude confirment ceux retrouvés dans la littérature : les sujets souffrants d'arthrite ont plus tendance à rester dans les programmes d'autogestion lorsque l'intensité de la douleur liée à l'arthrite est faible : 65 versus 71 respectivement pour le groupe rétention et abandon sur une échelle de 0 à 100. Reisine et ses collègues ont reporté la même tendance dans une étude visant à différencier les sujets souffrants d'arthrites qui participaient versus qui abandonnaient leur projet de surveillance sur 10 ans (Reisine et al., 2000). L'intensité de la douleur était de 42 sur une échelle de 100 pour les sujets qui abandonnaient versus 39 pour ceux qui finissaient l'étude (Reisine et al., 2000). Dans une étude visant à examiner le lien entre la douleur chronique chez les personnes âgées et le suivi des recommandations d'autogestion de leur maladie chronique, il ressort qu'il est plus difficile de suivre les recommandations lorsque les douleurs sont plus grandes (Krein, Heisler, Piette, Butchart, & Kerr, 2007).

Il apparaît que plus la douleur articulaire est élevée, plus grand est le risque que les participants abandonnent le programme. L'état de santé générale des participants conditionnerait le suivi ou l'abandon du programme. La douleur articulaire n'est pas significativement différente entre les deux groupes de notre échantillon mais la tendance confirme les données retrouvées dans les écrits de la littérature. Il est aussi plausible

qu'en plus de la douleur plus importante que les sujets qui abandonnent soient plus impatients parce que le programme ne répond pas à leurs attentes.

6.1.3.3. La limitation fonctionnelle

Nos résultats ont rapporté que les sujets qui finissaient le programme avaient une limitation fonctionnelle légèrement supérieure (49,3) à ceux qui l'abandonnaient (48,1) mais loin d'être significative ($p=0,82$). Ces résultats contredisent les données de la littérature. En effet, au cours de cette étude menée par Reisine et al. 2000, il ressortait que la limitation fonctionnelle était plus élevée chez les sujets qui abandonnaient l'étude versus ceux qui la finissaient (Reisine et al., 2000). Dans l'évaluation d'un programme d'autogestion pour maladies chroniques, Lorig a aussi rapporté des résultats montrant une différence significative entre les sujets qui complétaient le programme versus ceux qui ne le complétaient pas : la limitation fonctionnelle était plus élevée dans le groupe qui ne complétaient pas le programme (Lorig et al., 2001). Mais le programme de Lorig a été administré en groupe et en milieu communautaire.

Contrairement aux résultats rapportés dans ces études de Reisine et Lorig qui montrent que les sujets qui sont moins limités fonctionnellement ont plus tendance à rester dans les projets de recherche, nos résultats suggèrent que les sujets qui sont le plus limités fonctionnellement terminent le programme. Cela peut s'expliquer qu'une part le fait que notre échantillon était à la base plus handicapé fonctionnellement puisque c'était l'un des critères d'inclusion à notre programme. De plus, la limitation fonctionnelle liée à l'arthrite a un impact important dans la vie psychosociale des sujets. On peut donc penser que dans une certaine mesure que le mode d'administration du programme (au domicile des participants) qui permet aux participants d'avoir un contact par semaine avec le milieu extérieur à travers une personne nouvelle mais sécuritaire a sans doute influencé ces sujets à participer jusqu'à la fin au programme. Une autre éventualité qui peut compter pour le fait que les sujets plus limités fonctionnellement restent dans notre programme est que le programme est mieux adapté pour cette population, ne posant pas trop de challenge fonctionnel pour les participants souffrants d'arthrite. Ils sont donc plus susceptibles de terminer le programme.

6.1.4. Santé psychosociale

6.1.4.1. L'appréciation de la vie sociale

Nos résultats montrent qu'une plus grande proportion de sujets du groupe rétention considérait leur vie sociale comme « Très satisfaisante et plutôt satisfaisante » : environ 6 personnes sur 10 versus seulement 3 personnes sur 10 du groupe abandon. Ces résultats confirment ceux de l'étude de Lorig portant sur le programme d'autogestion pour maladies chroniques CDSMP. Les participants qui percevaient favorablement leur vie sociale complétaient le programme et la différence était significative (Lorig et al., 2001). Riemsma et al. se sont intéressés à l'impact de la fatigue liée à arthrite sur le sentiment de contrôle et les relations sociales. Il ressort que les sujets qui ont de bonnes relations sociales sont significativement moins fatigués que ceux qui ont des relations sociales plus difficiles et par voie de conséquences, ont plus tendance à participer aux programmes de réhabilitation (Riemsma et al., 1998).

La satisfaction avec la vie sociale pourrait être associée à la rétention des participants au programme. Cependant il faut analyser ces résultats avec précaution. Certaines études ont en effet notées que le soutien des proches en l'occurrence du conjoint, joue un rôle important dans la décision de participer et éventuellement rester ou non dans un programme de promotion de la santé. Ce qui veut dire que les participants peuvent être satisfaits de leur vie sociale, être en harmonie avec son milieu social y compris de ne pas prendre part ou abandonner les programmes d'autogestion comme le notre.

6.1.4.2. Les attentes favorables

Les résultats de notre étude vont dans le même sens de ce qui est habituellement rapporté dans la littérature. Toutefois les différences observées entre nos groupes sont minimales soit : 2,04 versus 1,87 sur une échelle de 3 pour les groupes rétention et abandon. Ces résultats sont similaires à ceux de De Jong qui note que les attentes par rapport à un programme d'exercices intenses pour sujets souffrants d'arthrite était plus élevées pour les sujets qui ont pris part à l'étude (De Jong et al., 2004). Le même constat

est rapporté pour une évaluation d'un programme de réhabilitation cardiaque. Les sujets qui abandonnaient le programme multidisciplinaire de réhabilitation cardiaque de 6 semaines de l'équipe de Yohannes et al. ne percevaient pas de bénéfices pour l'amélioration de leur état de santé s'ils poursuivaient leur participation à ce programme (Yohannes et al., 2007).

Il apparaît donc qu'une prédisposition favorable pour le programme augmente les chances de rétention du participant au programme. Mais il faut aussi signaler que les sujets qui auraient des attentes trop élevées par rapport au programme risquent d'abandonner lorsqu'ils s'aperçoivent que le programme et son contenu ne répondent pas à leurs aspirations. Il est donc important dans les stratégies de recrutement de participants au programme d'apporter toutes les informations possibles aux sujets pour qu'il puisse prendre une décision éclairée. Ainsi, les participants auraient des attentes réalistes quant aux bénéfices qu'ils peuvent espérer tirer de leur participation au programme.

6.2. Forces et faiblesses de cette étude

Cette étude présente certaines limites qui doivent être soulignées. Les résultats de notre étude ne peuvent être généralisés qu'à un groupe limité des sujets arthritiques : seulement les aînés frêles ayant recours aux services à domicile (S.A.D). Certaines données comme par exemple la fréquence de l'activité physique, la perception de sa santé ou l'appréciation de sa vie sociale sont auto reportées par les participants et par conséquent, il n'est donc pas exclu que ces données aient été sous-estimées ou surestimées. Un biais de sélection de notre échantillon a pu être introduit parce que les participants se sont portés volontaires à participer à l'étude, mais ce biais est difficile à éviter du fait de la nature des programmes d'autogestion qui demande une implication personnelle. Néanmoins, il se pourrait que seuls les sujets en meilleure santé aient tendance à accepter de prendre part au programme d'autogestion. Par rapport à un critère d'inclusion dans l'étude qui stipule que les sujets doivent être « confinés et ayant moins de 2 sorties en dehors de leur habitation par mois », il n'est pas exclu qu'ils le soient plus par traits de personnalité que du fait d'un handicap physique, psychosocial ou économique. Il se pourrait aussi que les caractéristiques personnelles qui ont été

analysées n'étaient pas nécessairement celles qui différencient les deux groupes et que les mesures utilisées afin de les évaluer n'étaient pas assez sensibles. La dernière faiblesse de notre étude est la taille de notre échantillon et des sous groupes qui ne permet pas de faire des analyses multivariées.

Avec le vieillissement des populations et l'incidence grandissante des maladies chroniques, les services de promotion et prévention de la santé doivent s'adapter aux nouveaux besoins de la population et améliorer la qualité de leur service. Aussi, malgré les insuffisances de cette étude, elle a permis de pousser la réflexion par rapport au profil de choix des sujets qui ont plus de chance de terminer le programme d'autogestion « Mon arthrite, je m'en charge ». Des informations sur les déterminants de rétention à ce programme ont été recueillies et permettront de faire certaines recommandations pour de futures investigations.

6.3. Recommandations

Les résultats de cette étude renforcent le concept de base du modèle de soins des maladies chroniques de Wagner proposé pour la première fois en 1998 et adopté partout dans le monde (Wagner, 1998). La prise en charge des sujets informés et impliqués dans leur maladie chronique doit être un ensemble intégré et concerté d'action au niveau communautaire, du système de santé et de la prestation des services de santé. Cela fait appel à la sensibilité des intervenants et acteurs professionnels pour être toujours à l'écoute de leur population. Les chercheurs devraient quant à eux poursuivre les investigations et raffiner les techniques de recrutement, collecte et analyse des données pour répondre aux besoins grandissant d'interventions ciblées.

Les résultats des études faites sur la prise en charge des maladies chroniques utilisant les programmes d'autogestions ont montré des bénéfices certains à plusieurs niveaux. Les participants qui complètent les programmes se sentent plus capables de prendre en charge leur maladies tant du point de vue santé physique que psychosociale. L'autogestion réduit le coût traditionnel de prise en charge de certaines maladies chroniques. Mais encore faut-il que les participants s'impliquent et complètent la totalité

du programme proposé et respectent les recommandations des chercheurs. C'est pourquoi, on ne peut pas prétendre que les programmes d'autogestions sont la solution miracle à tous les problèmes chroniques de santé et à toutes personnes.

Les résultats de notre mémoire suggèrent que les intervenants et prestataires de soins et plus particulièrement ceux qui vont administrer en partie ou en totalité le programme « Mon arthrite, je m'en charge » devraient avoir à l'esprit certains caractéristiques du profil des participants qui ont plus de chance de terminer le programme. C'est dans cette optique que nous formulons des recommandations tant opérationnelles pour le recrutement et la rétention des participants qui auraient plus de chance de finir le programme que du point de vue théorique pour la méthodologie d'évaluation des programmes de prévention et promotion de la santé.

➤ **Recommandations pratiques pour le recrutement des participants au programme**

Nos résultats sont loin d'être significatif et d'autres études avec des échantillons plus grands seront nécessaires pour confirmer ou infirmer les tendances que nous avons rapportées. Les intervenants qui vont administrer le programme « Mon arthrite, je m'en charge », devraient garder à l'esprit que les participants qui présentent le profil suivant ont plus de chance de terminer le programme : avoir une appréciation favorable de sa vie sociale, avoir des attentes favorables vis-à-vis du programme et de l'approche d'autogestion, avoir la perception d'avoir un niveau socioéconomique élevé et avoir une fréquence d'activité physique élevée.

Ces suggestions ne constituent pas un moyen d'éliminer ou de décourager la participation des sujets qui ne présenteraient pas ce profil. Il s'agit plutôt d'être plus attentifs aux besoins des sujets qui ne présenteraient pas ces caractéristiques afin de développer des stratégies pour augmenter le taux de rétention au programme. Gardons néanmoins à l'esprit que les programmes d'autogestions ne seront pas applicables à tous. D'autres stratégies et outils devraient être développés pour une meilleure prise en charge de tous les sujets en fonctions de leur profil.

Il se pourrait que les sujets avec un niveau d'éducation plus faible aient besoin de plus de temps et d'explications pour comprendre les activités et exercices. Certaines études ont aussi suggéré qu'une recommandation de prendre part à ces programme d'autogestion par les médecins traitants augmenteraient le taux de rétention à ce type de programme (Thoolen et al., 2007). Rendre le programme plus attrayant avec plus d'images et des termes facilement compris par les sujets de niveau de scolarités plus faibles, habituellement aussi à niveau socioéconomique précaire, sont des pistes à explorer pour améliorer les taux de recrutement et de rétention à ce programme.

➤ **Recommandations théoriques pour l'évaluation des projets de promotion et prévention de la santé**

L'une des difficultés majeures de la discussion des résultats de ce mémoire était liée à la grande diversité des définitions des termes utilisés dans les écrits scientifiques et le manque de report constant et complet des données relatives à tous les sujets impliqués dans les études.

Ces préoccupations sont partagées par plusieurs chercheurs qui ont fait des propositions pour améliorer la publication des résultats des études dans les conférences et articles scientifiques. Certaines de ces recommandations sont regroupées sous le réseau Enhancing the Quality and Transparency of health Research (EQUATOR Network). Ce réseau vise à améliorer la qualité des ressources de recherche médicales en promouvant la transparence et l'exactitude des reports de recherche en santé (<http://www.equator-network.org/>). Inspiré des propositions de CONSORT (Tableau V et figure 2) qui s'appliquent aux études randomisées, le « Transparent Reporting of Evaluation with Non randomized Design (TREND) a été développé pour les études non randomisées (<http://www.trend-statement.org/asp/comments.asp> (Armstrong et al., 2008)). D'autres propositions ont été faites pour le report de données utilisant d'autres méthodologies. Ainsi, pour les meta-analyses d'études randomisées, les recommandations du Quality of Reporting of Meta-analyses- QUORUM récemment renommé The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses-PRISMA ont été développées et pour

les études d'observations le protocole STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology - STROBE a été proposé (<http://www.strobe-statement.org/>).

Ces recommandations sont continuellement ajustées grâce aux suggestions et remarques des équipes de recherche qui ont suivi les protocoles proposés.

Notre mémoire nous a permis de constater que le canevas proposé par CONSORT pouvait être étendu en intégrant une distinction entre le programme (intervention) et l'étude. C'est dans cette optique que nous proposons la figure 2 qui fait cette distinction. De plus, il nous paraissait important de détailler le contenu du terme « abandon » qui regroupe les abandons initiaux, abandons sans programme et abandons avec programme. Il est très probable que les raisons d'abandons et le profil de ces sujets sont différents dans chaque cas de figure et pourrait être bénéficiaire de les investiguer séparément dans certaines études.

En plus de la figure 3 qui illustre le cheminement des sujets au cours d'évaluation de projet, nous proposons dans le tableau VI une définition des termes utilisés dans cette figure 3. Ces définitions pourraient être utilisées et adaptées dans d'autres évaluations de programme de promotion et prévention de la santé.

7. Conclusion

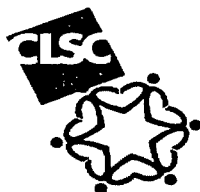
Les programmes d'autogestion pour maladies chroniques ont suscité beaucoup d'intérêt seulement au cours des deux dernières décennies avec les succès du programme d'autogestion de l'arthrite « ASMP » développé par Lorig et son équipe de recherche de Stanford. La littérature n'est cependant pas riche en ce qui concerne les données d'évaluation de programme portant sur la comparaison du profil des sujets ayant suivi l'intégralité d'un programme versus celui des sujets qui l'ont abandonné en cours.

Étant donné le temps et les moyens financiers investis et les bénéfices certains retrouvés avec l'approche plus globalisante des programmes d'autogestions comme arsenal additionnel à la prise en charge des maladies chroniques, il est plus que nécessaire d'avoir une idée du profil personnel aussi bien socioéconomique, psychologique que de la santé des participants les plus susceptibles de terminer le programme avec ce genre d'approche. L'ironie, cependant, est de constater que des programmes comme « Mon arthrite, je m'en charge » et bien d'autres programmes de prévention et de promotion de la santé restent confronté au défi d'être accessible aux populations les moins fortunées qui bénéficieraient le plus.

Ce constat met le doigt sur les défis futurs des programmes d'autogestions des maladies chroniques en général. La rétention à un programme est influencée par trois dimensions que sont : les caractéristiques personnelles, environnementales et les caractéristiques propres au programme. Avec des échantillons plus larges, les études futures devraient élargir leurs champs d'investigation à ces différents domaines. Ceci permettrait de mieux déterminer le profil et de proposer à une population donnée des programmes qui scient mieux à leur besoin et leur vécu social. L'élargissement des domaines d'investigation devrait aller de pair avec une plus grande constance et rigueur de la part des chercheurs à reporter toutes les données recueillies y compris les abandons même si cela n'est pas très flatteurs et soulève des interrogations concernant leurs résultats.

8. Annexes

8.1. Certificat d'éthique



CENTRE LOCAL
DE SERVICES
COMMUNAUTAIRES

RENÉ-CASSIN

CLSC RENÉ-CASSIN/IUGSQ

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Secteurs
Côte St-Luc, Hampstead
Snowdon Ouest

INSTITUT UNIVERSITAIRE
DE GÉRONTOLOGIE SOCIALE
DU QUÉBEC

ÉTABLISSEMENT
D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE
AFFILIÉ AUX UNIVERSITÉS
MCGILL, UQAM ET
UNIVERSITÉ DE MONTREAL

UNIVERSITY INSTITUTE
OF SOCIAL GERONTOLOGY
OF QUEBEC

A TEACHING AND RESEARCH
ESTABLISHMENT
AFFILIATED WITH MCGILL
UNIVERSITY, UQAM
AND UNIVERSITÉ DE MONTREAL



Le Comité d'éthique a examiné le projet de recherche intitulé:

« Évaluation d'un programme d'éducation visant à diminuer la douleur et à augmenter le sentiment de contrôle chez les arthritiques confinés à la maison »

et soumis par: Madame Sophie Laforest, chercheure au CLSC René-Cassin/IUGSQ.

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les normes d'éthique énoncées par l'ébauche du "guide d'éthique de la recherche avec des êtres humains" des trois conseils de recherche du gouvernement canadien.

MEMBRES DU COMITÉ:

*Alain Klotz
Kevin Hayes

*Arlene Chilvers

*Joseph Levy
*Richard Boyer

Président
Coordonnateur des services professionnels, CLSC
René-Cassin/IUGSQ
Responsable des soins infirmiers, CLSC René-
Cassin/IUGSQ
Directeur département de sexologie, UQAM
Directeur scientifique, IUGSQ/CLSC René-Cassin

[information retirée / information withdrawn]

Président du Comité d'éthique

Date d'émission: Le 15 juin 2000

*Présents à la réunion du Comité d'éthique du 1^{er} juin 2000.

8.2. Formulaire de consentement

Formulaire de consentement Évaluation d'un programme d'éducation à domicile pour les arthritiques.

Objectif du projet :

Ce projet vise à évaluer l'impact d'un programme d'autogestion de la douleur pour des personnes souffrant d'arthrite sur différentes variables comme les connaissances et l'humeur. Le but général du projet est de vérifier l'effet du projet avant son implantation.

Je soussigné(e), _____ consens, par la présente à participer au projet de recherche, dans les conditions décrites ci-dessous.

Nature de ma participation :

Ma participation à cette étude visant l'évaluation d'un programme d'éducation consiste à recevoir un professionnel de la santé chez moi pour 6 visites de 1 hr00 s'étalant sur une période de 6 semaines. Je pourrais également recevoir des appels téléphoniques de suivi après la fin de cette intervention. Durant la durée totale du projet, soit environ 1 an, un interviewer me rencontrera entre 6 et 5 fois chez moi afin de compléter un questionnaire portant sur mon état de santé physique et psychologique ainsi que sur certaines habitudes de vie. Il s'agit d'un questionnaire que je compléterai seul ou avec l'aide de l'interviewer. Ces entrevues ne devraient pas dépasser deux heures. La coordonnatrice du projet me téléphonera également pour me poser certaines questions sur mon appréciation du programme. Je comprends que j'ai la possibilité de participer à ce programme d'éducation dès la première année (2001) ou bien à la seconde année (2002).

Avantages pouvant découler de ma participation :

En participant à cette étude, je contribue à enrichir les connaissances sur les conséquences de l'arthrite sur les habitudes de vie et sur les programmes d'éducation pour cette population. Finalement, selon les résultats de cette recherche, les intervenants en CLSC pourraient implanter dans leurs services ce programme à domicile.

Inconvénients pouvant découler de ma participation :

Aucun inconvénient personnel ne découle de ma participation à cette étude. Ma participation ne viendra nullement modifier les services ou soins que je reçois à domicile. Ma participation à ce projet requerra environ 24 heures de mon temps sur une période de 2 ans.

Risques :

Ma participation à cette étude ne me fait courir sur le plan médical aucun risque que ce soit.

Retrait de l'étude :

Je comprends que je participe de plein gré, et que je peux cesser ma participation à tout temps de l'étude sans avoir l'obligation d'indiquer la raison de ce retrait et sans que ceci n'ait une influence sur les services que je reçois habituellement.

Accès à mon dossier médical :

J'accepte que mon intervenant-pivot divulgue certaines informations provenant de mon dossier médical à l'éducateur qui viendra me visiter et aux chercheurs-associés si nécessaire (i.e. Traitements et diagnostics actuels, niveau autonomie, âge, etc).

Confidentialité :

Je comprends que toute information obtenue au cours de cette recherche sera strictement confidentielle. Si les résultats de la recherche paraissent dans une publication scientifique, mon anonymat, tout comme celui des autres participants, serait préservé y compris dans le cas des citations extraites d'entrevue. Aucun nom n'apparaîtra et aucune personne ne pourra être identifiée.

Toutes les données recueillies ne serviront qu'aux fins de ce projet, elles ne seront intégrées dans aucune banque de données et elles seront détruites 3 ans suivant la fin de ce projet ou conformément au calendrier de gestion des documents de la Direction de la santé Publique de Montréal-centre.

Je sais que je peux poser mes questions à la responsable de recherche, soit Sophie Laforest, au [information retirée / information withdrawn] qui me répondra dans un langage clair pour moi.

Les participants du CLSC Côte-des-neiges peuvent également adresser leurs questions ou commentaires quant à leurs droits comme sujet de recherche auprès de la direction des services professionnels au numéro de téléphone [information retirée / information withdrawn]

J'ai lu attentivement et compris ce formulaire et je consens à participer à cette étude.

Nom : _____ Signature : _____

Date : _____

Nom du témoin : _____ Signature : _____

Sophie Laforest, PhD.
Responsable de l'étude.

8.3. Questionnaires

Évaluation de l'implantation d'un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite « Mon arthrite, je m'en charge! »

8.3.1. Grille de pré-sélection des participants

SECTION 1

Cette grille permet de vérifier l'éligibilité de vos clients à participer à cette étude et de recueillir certaines données de base. Vous devez remplir vous-même, la première section, les deux parties à partir des informations contenues sur la grille multiclientèle se trouvant dans le dossier ou en fonction de votre connaissance du client.

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES

Selon vous :

- 1) L'utilisateur est capable de communiquer en français ou en anglais : **oui** ☐ **non** ☐
- 2) L'utilisateur a participé à une intervention similaire à la nôtre au cours de la dernière année :
oui ☐ **non** ☐

GRILLE MULTICLIENTÈLE

Date de l'évaluation : _____

Si la dernière évaluation a été faite depuis plus d'un an, SVP confirmer les informations ci-dessous lors de l'entretien téléphonique avec le client.

I – Diagnostique

IA-Présence d'arthrite (Q3)

De quel type d'arthrite est-il question? (encercler la lettre) :

- a) arthrite rhumatoïde
- b) ostéoarthrite
- c) autre forme d'arthrite, précisez : _____

IB-Comorbidité (Q52)

Selon vous, quels sont les autres problèmes de santé du client ?

- | | | | |
|--|--|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> pression (haute ou basse) | <input type="checkbox"/> diabète | <input type="checkbox"/> troubles digestifs | <input type="checkbox"/> asthme |
| <input type="checkbox"/> problèmes rénaux | <input type="checkbox"/> troubles cardiaques | <input type="checkbox"/> troubles de glandes | <input type="checkbox"/> hypertension |
| <input type="checkbox"/> dépression | <input type="checkbox"/> insomnie | <input type="checkbox"/> autres _____ | |

II- Difficultés avec les activités de la vie quotidienne et III- activités de la vie domestique

SVP rapportez le niveau d'incapacité inscrit dans la colonne de gauche pour les questions suivantes de la grille multiclientèle (p.6-8).

IIa. Se nourrir _____
IIb. Se laver _____
IIc. S'habiller _____

II d. Entretien de sa personne _____
IIe. Fonction vésicale _____
II f. Fonction intestinale _____
II.g Utiliser les toilettes _____

médicaments _____

IIIa. Entretien la maison _____
IIIb. Préparer les repas _____
IIIc. Faire les courses _____

III d. Faire la lessive _____
IIIe. Utiliser le téléphone _____
III f. Utiliser les moyens de transport _____
IIIg. Prendre ses _____

IIIh. Gérer son budget _____

SCORE TOTAL AVQ : _____
 (Q53)

☐ Score > -7

SCORE TOTAL AVD : _____
 (Q54)

☐ Score > -8

**Avoir eu un score « -7 pour les AVQ ou un score « -8 pour les AVD
 oui ☐ non ☐**

IV- Difficultés avec les fonctions mentales

(Colonne de gauche de la grille multiclientèle (p.11-12)).

1. *Mémoire* _____
2. *Orientation* _____
3. *Compréhension* _____
4. *Jugement* _____
5. *Comportement* _____

NOMBRE DE SCORES DE -2 OU
MOINS : _____

☐ Aucun score de -2

Selon votre expertise et vos connaissances du client, croyez-vous que ce client bénéficierait d'un programme d'éducation et d'autogestion de la douleur contre l'arthrite ?

oui ☐ *non* ☐

Éligibilité du client :

Le client répond-il à tous les critères d'éligibilité ci-haut mentionnés, c'est-à-dire aux réponses en caractères gras ?

oui ☐ *non* ☐

Évaluation de l'implantation d'un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite « Mon arthrite, je m'en charge! »
--

INFORMATIONS À COMPLÉTER PAR TÉLÉPHONE

SECTION 2

Cette deuxième section sera complétée par téléphone ou en personne, avec les clients qui répondent à tous les critères d'éligibilité de la première section. Par ailleurs, cette entrevue téléphonique peut permettre de compléter la première section pour les informations absentes ou périmées du dossier.

I-INTRODUCTION DE L'ÉTUDE

Voir page suivante pour le texte.

Question finale : *Êtes-vous intéressé(e) à participer à l'étude ?*

☐ Oui

☐ non

* *Si non* : Je vous remercie quand même et je vous rappelle que votre refus n'influencera en rien les services que vous recevez habituellement.

* *Si oui* : Merci beaucoup, j'aurais quelques petites questions à vous poser avant de terminer.

Note au gestionnaire : Si nécessaire, compléter les informations absentes ou périmées du dossier de la section 1 avant de clore cet entretien téléphonique.

II- SUITE DES CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

Comment décrivez-vous votre douleur perçue au cours des 4 dernières semaines ?

1. aucune
2. très légère
3. légère
4. modérée
5. intense
6. très intense

Éligibilité du client :

Le client répond-il toujours à tous les critères d'éligibilité mentionnés, c'est-à-dire aux réponses en caractères gras ? **oui** ☐ **non** ☐

Si la personne est éligible et accepte de participer à l'étude il est très important de lui mentionner qu'une personne au nom de Kareen Nour, l'assistante de recherche du projet, va les appeler pour leur donner plus d'informations, répondre à leur questions et prendre un rendez vous avec eux pour une

Quelques points de repère :

Bonjour, je vous appelle pour vous parler du projet de recherche s'adressant aux arthritiques auquel nous collaborons et qui pourrait peut-être vous intéresser.

L'objectif du projet est d'évaluer l'impact d'un programme d'éducation pour les arthritiques et l'évolution de certains symptômes associés à l'arthrite dans le temps. L'étude s'étend sur une période de 2 ans et si vous acceptez de participer, le programme pourrait vous être offert la première ou la deuxième année. Qu'importe le moment où vous le recevriez, un interviewer irait vous visiter afin de compléter un questionnaire avec vous à 6 différents moments au cours de cette période de deux ans. Votre participation ne changerait en rien les services que nous vous offrons et je demeurerai votre gestionnaire de cas comme avant.

Dans le cadre du programme, vous aurez la visite d'un professionnel de la santé, à votre domicile, durant 6 semaines en raison de une heure par semaine. Au cours de ces visites vous réviserez ensemble les différentes stratégies de gestion de l'arthrite (ex : relaxation, exercices, gestion de l'énergie...) et celui-ci vous donnera des trucs pour mieux gérer votre problème. À la fin du programme vous pourriez être jumelé à un bénévole qui vous téléphonerait une ou 2 fois par mois pendant environ 6 mois.

Le but de cette recherche est d'améliorer votre qualité de vie et par le fait même, celle de plusieurs personnes souffrant d'arthrite. Votre participation ne modifiera pas les services que vous recevez habituellement, mais vous aurez la chance d'expérimenter un nouveau programme qui n'est pas encore offert par les CLSC. Votre collaboration permettra donc de vérifier l'efficacité et l'utilité d'un tel programme avant de l'offrir à d'autres clientèles arthritiques en plus des services qui leurs sont actuellement offerts.

À compléter pour les clients éligibles voulant participer

Nom :	_____
Adresse :	_____ _____
Téléphone :	() _____
CLSC :	_____

À compléter pour les clients non éligibles

Initial du participant :	_____
CLSC :	_____

Cette procédure permettra à l'intervenant du CLSC de retracer un client dans l'éventualité où les critères de sélection étaient revus, tout en gardant confidentiel l'identité du client.

Ne rien compléter de cette page pour les clients qui refusent

Même si le client refuse de participer, nous désirons avoir les informations précédentes afin de pouvoir dresser un portrait global de la clientèle arthritique et des clients qui refusent de participer. Toutefois, par la présente procédure d'anonymat, l'équipe de recherche n'aura pas en sa possession les noms et adresses des clients non-participants.

Pour des raisons de confidentialité, nous vous prions de poster la dernière page des formulaires de présélection dans une enveloppe distincte. Quand le questionnaire est rempli, détachez simplement cette feuille et nous la retourner séparément des trois premières feuilles. Merci.

8.3.2. Questionnaire sur les attentes

	Pas du tout	Moyenne- ment	Tout à fait
Je m'attends que ma participation à ce programme,	1	2	3
1. me fournisse des conseils pratiques sur la façon de gérer ma douleur.	1	2	3
2. m'aide à améliorer mes relations avec les autres.	1	2	3
3. m'aide à mieux vivre avec mon stress.	1	2	3
4. me donne des conseils sur la façon de gérer mes émotions.	1	2	3
5. m'aide à mieux comprendre les sentiments que j'ai face à ma condition.	1	2	3
6. m'aide à avoir plus d'énergie et à réduire ma fatigue.	1	2	3
7. m'aide à avoir plus confiance en moi.	1	2	3
8. m'aide à vivre avec les craintes que j'ai.	1	2	3
9. m'aide à vivre avec les pertes découlant de ma condition.	1	2	3
10. m'aide à me fixer des buts réalistes pour moi-même.	1	2	3
11. m'aide à améliorer ma condition physique.	1	2	3

8.3.3. Questionnaire pré-intervention

<p style="text-align: center;">Mon arthrite, je m'en charge Questionnaire Version française Visite 1</p>

no interviewer: _____

Préambule :

Notre rencontre d'aujourd'hui durera environ 1hr 30. Ce questionnaire a pour objectif premier de mieux saisir la réalité vécue par les arthritiques afin de pouvoir évaluer l'impact d'un programme d'éducation pour des personnes souffrant d'arthrite et ce, sur différentes variables comme les connaissances et l'humeur.

Les questions auxquelles vous allez répondre sont étroitement reliées à votre santé, autant physique que psychologique, et à votre condition de vie avec l'arthritique. Le questionnaire est divisé en diverses sections. On recueillera en premier des données socio-démographiques, puis des informations sur votre santé, votre douleur ressentie, votre niveau de confiance pour terminer quelques questions de nature plus psychosociale.

Nous désirons vous rappeler que votre participation à ce projet est volontaire, que toutes les informations recueillies sont confidentielles et que vous pouvez, sans aucun préjudice à votre égard, ne pas répondre à certaines questions. Simplement m'en informer.

Si vous désirez prendre une pause ou arrêter notre entretien pour le continuer lors d'une prochaine rencontre, s'il vous plaît m'en informer. Avez-vous des questions avant de débiter ?

CODES DU QUESTIONNAIRES :

- * **En gras** : à lire au répondant.
- * *En italique* : information pour l'interviewer. Ne pas lire au répondant.
- * PR : pas de réponse. Essayer de limiter le nombre de « pas de réponse ». Nous considérons les « ne sais pas » comme des « pas de réponse ». (chiffres adjacents 9,99,999)
- * NSP : ne s'applique pas. Différent des non réponses (chiffres adjacents 8, 88, 888)

Renseignements Socio-Démographiques

Les premières questions qui vous seront posées, concernent votre vie en général. Ces informations nous donneront une idée des caractéristiques des gens qui participent au programme.

Q4- Quelle est votre situation de vie présentement ?

- 1 ☐ marié(e)
 2 ☐ vie commune (conjoint(e) de fait)
 3 ☐ séparé(e)
 4 ☐ divorcé(e)
 5 ☐ veuf(ve)
 6 ☐ jamais été marié(e)
 9 ☐ pas de réponse

Q5- a) Est-ce que vous vivez seul ?

- 1 ☐ oui
 2 ☐ non
 9 ☐ pas de réponse

b) *Si non*, avec qui demeurez-vous, incluant toutes les personnes dont le lieu de résidence principale est avec vous ? (indiquez la relation de cette personne avec le participant et son âge)

Relation avec vous (épouse..)	Âge
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Q6- Combien d'années de scolarité avez-vous complétées ?

_____ années
☐ pas de réponse (99)

Q7- Au cours de la dernière année, est-ce qu'un des événements majeurs suivant est survenu dans votre vie ?

	Oui (1)	Non (2)	PR (9)
a) mariage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) décès du conjoint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) décès d'un proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) déménagement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) autre : _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q8- a) Au cours de la dernière année, avez-vous été hospitalisé (e) ?

Si oui, b) combien de jour ? (si non, inscrire 0)
c) pour quelle raison ?

- 1 ☐ *oui*
2 ☐ *non*
9 ☐ *pas de réponse*
_____ jours ou 0 pas de réponse (99)

Q9- a) Avez-vous été alité (e), au cours des 2 dernières semaines ?

Si oui, b) combien de jours ? (si non mettre 0)
c) pour quelle raison ?

- 1 ☐ *oui*
2 ☐ *non*
9 ☐ *pas de réponse*
_____ jours ou 0 pas de réponse (99)

Q10- Fumez-vous présentement ?

- 1 ☐ régulièrement
2 ☐ à l'occasion
3 ☐ non
9 ☐ pas de réponse

Q11- Au cours de la dernière année, avez-vous consommé de l'alcool ?

- 1 ☐ à tous les jours
2 ☐ à toutes les semaines
3 ☐ à tous les mois
4 ☐ à l'occasion (quelquefois dans l'année)
5 ☐ jamais
9 ☐ pas de réponse

Q12- Diriez-vous que votre sommeil est.....

- 1 ☐ très bon
2 ☐ bon
3 ☐ moyen
4 ☐ mauvais
5 ☐ très mauvais
9 ☐ pas de réponse

Q13- a) Dans le passé, avez-vous déjà participé à un groupe de soutien pour vous aider à gérer votre condition?

Si oui, b) s'il vous plaît indiquer où
c) et quelle année était-ce?

- 1 ☐ *oui*
2 ☐ *non*
9 ☐ *pas de réponse*

_____ (année)

SANTÉ PHYSIQUE

Les questions de cette section sont étroitement reliées à la douleur que vous percevez ainsi qu'à votre santé en général. Nous désirons connaître mieux la douleur perçue par les personnes arthritiques et son évolution dans le temps. C'est pourquoi il est important de vous administrer le même questionnaire à plusieurs reprises au cours des 2 prochaines années.

Douleur

Q14- Depuis combien d'années souffrez-vous d'arthrite ?
 _____(années)

Q15- Durant le dernier mois, combien de fois avez-vous vu un professionnel de la santé pour vous aider à mieux gérer votre condition ?

- a) Médecin _____fois
- b) Infirmière..... _____fois
- c) Psychothérapeute..... _____fois
- d) Ergothérapeute..... _____fois
- e) Travailleur social..... _____fois
- f) Psychologue/psychiatre..... _____fois
- g) Chiropraticien..... _____fois
- h) Auxiliaire familiale et sociale _____fois
- i) Autre : _____
 _____fois
 _____fois
 _____fois

Q16- a) Avez-vous déjà subi une opération de remplacement d'une articulation?

- 1 ☐ *oui*
- 2 ☐ *non*
- 9 ☐ *pas de réponse*

b) Si non, êtes vous présentement sur une liste d'attente pour subir cette opération?

- 1 ☐ *oui*
- 2 ☐ *non*
- 9 ☐ *pas de réponse*

Q17- a) Combien de périodes aiguës d'arthrite avez-vous eues durant la dernière semaine?

_____ périodes ρ pas de réponse (99)

b) En moyenne, combien de temps durent ses périodes?

_____ minutes ρ pas de réponse (999) ρ ne s'applique pas (888)

Q18- Je vais vous présenter un pantin. Je veux que vous m'indiquiez les jointures qui vous font mal en raison de votre arthrite (*feuille pantin*). Cochez oui ou non à côté du numéro de la jointure faisant mal.

No jointure	Oui	Non	Pas de réponse
a)	1	2	9
b)	1	2	9
c)	1	2	9
d)	1	2	9
e)	1	2	9
f)	1	2	9
g)	1	2	9
h)	1	2	9
i)	1	2	9
j)	1	2	9
k)	1	2	9
l)	1	2	9
m)	1	2	9
n)	1	2	9
o)	1	2	9
p)	1	2	9
q)	1	2	9
r)	1	2	9
s)	1	2	9

t)	1	2	9
u)	1	2	9
v)	1	2	9

Q20- a) Au cours de la dernière semaine, avez-vous éprouvé des douleurs physiques?
(feuille grise)

1-----2-----3-----4-----5
pas du tout Moyennement énormément

ρ pas de réponse (9)

b) Au cours de la dernière semaine dans quelle mesure la douleur a-t-elle nuit à vos activités habituelles ?

1-----2-----3-----4-----5
pas du tout Moyennement énormément

ρ pas de réponse (9)

Q19- Je vais maintenant vous montrer une échelle graduée de 0 à 100 où 0 représente aucune douleur et 100 une douleur extrême.

a) J'aimerais que vous m'indiquiez sur l'échelle le niveau d'intensité de la douleur moyenne ressentie au cours de la dernière semaine. (feuille rose)

0-----100
aucune 10 20 30 40 50 60 70 80 90 Extrême

ρ pas de réponse (999)

b) J'aimerais que vous m'indiquiez sur l'échelle, votre niveau de fatigue au cours de la dernière semaine en raison de votre condition? (feuille rose)

0-----100
aucune 10 20 30 40 50 60 70 80 90 Extrême

ρ pas de réponse (999)

Q21- Les questions suivantes visent à quantifier l'importance de la douleur que vous éprouvez à cause de votre arthrite. Chacune des questions se rapportent à la dernière semaine. (*S'il vous plaît indiquer les réponses dans les carrés*). (*feuille orange*)

Quelle est l'importance de la douleur?

1-----2-----3-----4-----5
aucune légère modérée sévère extrême

Pas de réponse

(9) cocher

chiffre *seulement*

1. Lorsque vous marchez sur une surface plane?		
2. Lorsque vous montez ou descendez des escaliers?		
3. La nuit, lorsque vous êtes au lit?		
4. Lorsque vous vous levez d'une chaise ou que vous vous assoyez?		
5. Lorsque vous vous tenez debout?		

Raideur articulaire

Q22- a) Les questions qui suivent concernent la raideur articulaire (pas la douleur) que vous avez éprouvée au cours de la dernière semaine. La raideur est la sensation de restriction ou la diminution de la facilité à bouger une ou des articulations. (*S'il vous plaît indiquer les réponses dans les carrés*). (*feuille orange*)

1-----2-----3-----4-----5
aucune légère modérée sévère extrême

XX

*Pas de réponse**(9) cocher*chiffre *seulement*

6. Quelle est l'importance de la raideur de vos articulations lorsque vous vous levez le matin?		
7. Quelle est l'importance de la raideur de vos articulations lorsque vous bougez après vous être assis, couché ou reposé durant la journée?		

22-b) Combien de temps durent vos raideurs articulaires ? _____ minutes

*p pas de réponse (999) p ne s'applique pas (888)***Limitation fonctionnelle**

Q23- Les questions suivantes évaluent vos capacités physiques. Nous voulons évaluer votre habilité à vous déplacer et à vous occuper de vous-même. Pour chacune des activités suivantes, veuillez préciser les difficultés que vous éprouvez à les effectuer en raison de l'arthrite et ce, au cours de la dernière semaine. (*S'il vous plaît indiquer les réponses dans les carrés*). (*feuille orange*)1

Quelle est l'importance de la difficulté que vous éprouvez à?

0-----1-----2-----3-----4-----5

aucune légère modérée sévère extrême très extrême

*Pas de réponse**(9) cocher*chiffre *seulement*

8. Descendre les escaliers ?		
9. Monter les escaliers?		
10. Vous lever de la position assise?		
11. Vous tenir debout?		

12. Vous pencher en avant?		
13. Marcher en terrain plat?		
14. Entrer et sortir d'une automobile?		
15. Faire les emplettes ou les commissions?		
16. Mettre des bas?		
17. Sortir du lit?		
18. Enlever vos bas?		
19. Vous étendre dans le lit?		
20. Entrer ou sortir du bain?		
21. Vous asseoir?		
22. Vous asseoir ou vous lever du siège de toilette?		
23. Faire le grand ménage?		
24. Faire l'entretien quotidien?		

Contacts Sociaux

Maintenant, je suis davantage intéressé par les différents contacts sociaux que vous entretenez, votre satisfaction face à votre réseau social que sont les gens qui vous entourent. J'aimerais vous demander quelques questions sur vos relations avec les autres.

Q24- Comment trouvez-vous votre vie sociale ?

- 1 très satisfaisante
- 2 plutôt satisfaisante
- 3 plutôt insatisfaisante
- 4 très insatisfaisante
- 9 pas de réponse

Q25- Évaluation du réseau social

a) Environ combien de fois avez-vous parlé au téléphone à des parents ou ami(e)s, à l'exception de la personne qui demeure avec vous, au cours de la dernière semaine, que ce soit vous qui ayez téléphoné ou eux ?

- 1 ☐ sept fois ou plus
- 2 ☐ deux à six fois
- 3 ☐ une fois
- 4 ☐ aucune fois
- 9 ☐ pas de réponse

- b) Au cours de la dernière semaine, combien de fois avez-vous été en compagnie des parents ou ami(e)s qui ne demeurent pas avec vous; que vous vous soyez déplacé(e) pour les voir, qu'ils soient venus vous rendre visite ou que vous soyez sortis ensemble pour faire une activité quelconque ?
- 1 ☐ sept fois ou plus
2 ☐ deux à six fois
3 ☐ une fois
4 ☐ aucune fois
9 ☐ *pas de réponse*
-
- c) Y a-t-il un parent ou ami(e), y compris votre conjoint, que vous considérez comme un confident à qui vous pouvez tout raconter ?
- 1 ☐ *oui*
2 ☐ *non*
9 ☐ *pas de réponse*
-
- d) Vous sentez vous délaissé (e) ou abandonné(e) par vos parents ou ami(e)s incluant votre conjoint ?
- 1 ☐ presque jamais
2 ☐ quelquefois
3 ☐ souvent
9 ☐ *pas de réponse*
-
- e) Est-ce que vous voyez vos parents ou ami(e)s aussi fréquemment que vous le voulez?
- 1 ☐ *oui*
2 ☐ *non*
9 ☐ *pas de réponse*
-
- f) (*si le sujet a un conjoint*) Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de votre vie de couple ? Diriez-vous que vous êtes....
- 1 ☐ très satisfait(e)?
2 ☐ plutôt satisfait(e)?
3 ☐ plutôt insatisfaite(e)?
4 ☐ très insatisfait(e)?
8 ☐ *ne s'applique pas*
9 ☐ *pas de réponse*
-
- g) Y a-t-il quelqu'un, parmi vos parents ou ami(e)s, qui vous apporterait de l'aide si nécessaire?
- 1 ☐ *oui* qui? _____
2 ☐ *non*
-
- h) *Si oui*, Y a-t-il un parent ou ami(e), dont votre conjoint, qui prendrait soin de vous
- 1 ☐ aussi longtemps que nécessaire
2 ☐ une courte période de temps
3 ☐ seulement de temps en temps
8 ☐ *ne s'applique pas*
9 ☐ *pas de réponse*
-
- i) En dehors de vos parents, combien de personnes connaissez-vous suffisamment pour leur rendre visite si vous le souhaitiez ou étiez capable ?
- 1 ☐ cinq ou plus
2 ☐ trois ou quatre
3 ☐ une ou deux
4 ☐ aucune
9 ☐ *pas de réponse*

Santé psychosociale

Merci pour votre collaboration jusqu'à maintenant. Parlons à présent un peu plus de votre humeur, de votre qualité de vie. Nous voulons savoir comment vous percevez la vie, votre vie avec l'arthrite... Certaines questions peuvent sembler répétitives mais elles font toutes parties d'outils de mesure différents et nous devons toutes vous les poser.

OPTIMISTE ET CONTRÔLE

Q26- Pour la prochaine série de questions, nous utiliserons la feuille bleue qui est graduée de 1 à 5, 1 exprimant que vous êtes fortement en désaccord et 5 fortement en accord (*feuille bleue*). Pour chaque énoncé, SVP me dire le chiffre indiquant à quel point vous êtes en accord avec l'énoncé.

<i>optimisme</i>	Fortement en désaccord	En désaccord	Ne sais pas/pas certain	accord	Fortement en accord	<i>Pas de réponse</i>
a) Dans les moments d'incertitude, je m'attends habituellement au mieux.	1	2	3	4	5	9
b) Si quelque chose peut aller mal pour moi, cela va arriver.	1	2	3	4	5	9
c) Je vois toujours le côté positif des choses.	1	2	3	4	5	9
d) Je suis toujours optimiste face au futur.	1	2	3	4	5	9
e) Je ne m'attends jamais à ce que les choses aillent comme je le veux.	1	2	3	4	5	9
f) Les événements ne se produisent jamais comme je le veux.	1	2	3	4	5	9
g) Je crois fermement à la pensée voulant "que dans toute mauvaise expérience, il y a quelque chose de positif".	1	2	3	4	5	9
h) Je m'attends rarement à ce que des bonnes choses m'arrivent.	1	2	3	4	5	9

Q27- En pensant à votre arthrite, pouvez-vous m'indiquer jusqu'à quel point vous êtes en accord avec les énoncés suivants, en continuant de vous référer à la feuille bleue :

<i>mastery</i>	Fortement en désaccord	En désaccord	Ne sais pas/ pas certain	accord	Fortement en accord	<i>Pas de réponse</i>
a) J'ai peu de contrôle sur les choses qui m'arrivent.	1	2	3	4	5	9
b) Il n'existe aucune solution à certains problèmes que j'ai.	1	2	3	4	5	9
c) Il y a peu de choses que je peux faire pour modifier plusieurs aspects importants de ma vie.	1	2	3	4	5	9
d) Je me sens souvent sans ressources pour faire face à certains problèmes de la vie.	1	2	3	4	5	9
e) Parfois, je sens que la vie me pousse, me dirige sans que j'aie le contrôle.	1	2	3	4	5	9
f) Ce qui m'arrivera dans le futur dépend, en grande partie, de moi.	1	2	3	4	5	9
g) Je suis capable de réaliser pratiquement tout ce que je me fixe comme objectif.	1	2	3	4	5	9

Q28- (continuer avec la feuille bleue) :

<i>helplessness</i>	Fortement en désaccord	En désaccord	Ne sais pas/ pas certain	accord	Fortement en accord	<i>Pas de réponse</i>
a) Ma condition contrôle ma vie.	1	2	3	4	5	9
b) Je me sentirais dépourvue s'il n'y avait pas des gens pour m'aider.	1	2	3	4	5	9
c) Peu importe ce que je fais, et l'intensité que j'y mets, je	1	2	3	4	5	9

n'arrive pas à obtenir un soulagement contre ma douleur.						
d) Je m'adapte bien à ma situation.	1	2	3	4	5	9
e) Il semble que le destin et d'autres facteurs, hors de mon contrôle, affecte ma condition.	1	2	3	4	5	9

Connaissances

Q29- Voici quelques questions de connaissance sur l'arthrite. Pouvez-vous m'indiquer à quel degré vous êtes d'accord ou non avec l'énoncé mentionné. (*feuille bleu*)

	Fortement en désaccord	En désaccord	Ne sais pas/ pas certain	accord	Fortement en accord	Pas de réponse
a) Lorsque vous vous sentez bien, vous devriez réduire votre consommation de médicaments anti-inflammatoire.	1	2	3	4	5	9
b) Plusieurs techniques de relaxation peuvent avoir un effet bénéfique sur votre douleur.	1	2	3	4	5	9
c) L'activité physique peut contribuer à diminuer la fatigue.	1	2	3	4	5	9
d) Lorsque la douleur est plus intense, il faut tout arrêter et attendre qu'elle disparaisse.	1	2	3	4	5	9
e) Compte tenu de leur condition, il est normal que les personnes arthritiques diminuent leurs contacts avec les amis et la famille.	1	2	3	4	5	9
f) Les émotions peuvent changer lorsque l'on fait face à de la douleur chronique.	1	2	3	4	5	9
g) Certains produits naturels peuvent amener une amélioration rapide de votre condition	1	2	3	4	5	9
h) Ça peut prendre plusieurs semaines avant qu'une nouvelle stratégie de gestion de l'arthrite démontre des effets.	1	2	3	4	5	9
i) Pendant les périodes de crise, il est important de bouger les articulations	1	2	3	4	5	9

atteintes jusqu'au seuil de la douleur plusieurs fois par jour.						
j) Lorsque vous éprouvez de la douleur après avoir fait une activité, cela signifie que l'activité doit être modifiée.	1	2	3	4	5	9

Niveau de confiance dans les stratégies utilisées actuellement

Q30- Pour les quatre questions suivantes, s.v.p. se référer à la feuille verte indiquant 1 comme aucunement et 5 comme fortement. Actuellement, jusqu'à quel degré croyez-vous réussir avec succès (*feuille verte*) :

1-----2-----3-----4-----5
Aucunement Légèrement Fortement

Pas de réponse
(9) cocher
chiffre seulement

a) De vous adapter à la douleur engendrée par votre condition ?		
b) De vous adapter aux aspects émotionnels engendrés par votre condition ?		
c) De vous adapter aux problèmes quotidiens que votre condition engendre ?		
d) De gérer vos interactions interpersonnelles ?		

Actuellement, dans quelle mesure **les éléments suivants contribuent-ils** à la gestion de vos symptômes de l'arthrite ? (*feuille verte*)

Pas de réponse
(9) cocher
chiffre seulement

e) exercices physiques		
f) relations interpersonnelles avec votre entourage		
g) relaxation		

h) aides techniques et gadgets pratiques		
i) médicaments		
j) alimentation		
k) planification et organisation du quotidien		

Sentiment de contrôle

Q31-1) En vous posant les questions suivantes, nous aimerions savoir à quel point vous êtes confiants de contrôler les effets de la douleur arthritique. Voici une nouvelle feuille de réponses. Il s'agit d'une échelle graduée de 10 à 100 qui indique votre niveau de confiance pour réaliser diverses tâches. Vous indiquez 10 si vous n'êtes pas du tout confiant et 100 tout à fait confiant. À chacune de ces questions, veuillez me dire le chiffre qui correspond à votre **degré de confiance d'exécuter la tâche indiquée actuellement** (*Feuille jaune*).

10-----20-----30-----40-----50-----60-----70-----80-----90-----100

Pas du tout

plus ou moins

tout à fait

confiant(e)

confiant(e)

confiant(e)

Pas de réponse

(9) cocher

chiffre

seulement

a) Pensez-vous être capable de calmer vos douleurs en bonne partie ?		
b) Pensez-vous pouvoir faire la plupart de vos activités quotidiennes ?		
c) Pensez-vous pouvoir empêcher la douleur de l'arthrite de nuire à votre sommeil ?		
d) Pensez-vous pouvoir réduire légèrement ou modérément votre douleur par d'autres méthodes que des médicaments ?		
e) Pensez-vous pouvoir réduire beaucoup votre douleur par d'autres méthodes que vos médicaments ?		

En vous posant les questions suivantes, nous aimerions savoir à quel point vous êtes confiants dans la réalisation de vos activités quotidiennes. À chacune de ces questions, veuillez m'indiquer le chiffre qui correspond à **votre degré de confiance d'exécuter la tâche indiquée actuellement**, sans l'aide d'une autre personne ou d'une aide technique ; et sans un effort extraordinaire. (*Feuille jaune*).

10-----20-----30-----40-----50-----60-----70-----80-----90-----100

Pas du tout
confiant(e)

plus ou moins
confiant(e)

tout à fait
confiant(e)

Pas de réponse

(9) cocher

chiffre *seulement*

f) Marcher 100 pieds à une vitesse moyenne (en 20 secondes) ?		
g) Descendre 10 marches d'escalier à vitesse moyenne (en 7 secondes) ?		
h) Vous levez d'une chaise, sans appui bras, et sans utiliser vos mains pour vous soutenir ?		
i) Boutonner et déboutonner successivement 3 boutons de grosseur moyenne à vitesse moyenne (en 12 secondes) ?		
j) Couper deux bouchées de viande avec un couteau et une fourchette à une vitesse moyenne (en 8 secondes) ?		
k) Ouvrir un robinet complètement et de le fermer complètement ensuite ?		
l) Vous gratter le haut du dos avec la main gauche et la main droite ?		
m) Rentrer et sortir d'une auto, coté passager, sans aide d'autrui ou assistance matérielle ?		
n) Mettre une chemise à manche longue ou une blouse, sans la boutonner, à vitesse moyenne (en 8 secondes) ?		

En vous posant les questions suivantes, nous aimerions maintenant savoir à quel point vous êtes confiants en votre capacité de maîtriser votre arthrite. À chacune de ces questions, veuillez m'indiquer le chiffre qui correspond à votre **degré de confiance d'exécuter la tâche indiquée actuellement** (*Feuille jaune*).

10-----20-----30-----40-----50-----60-----70-----80-----90-----100

Pas du tout

plus ou moins

tout à fait

confiant(e)

confiant(e)

confiant(e)

*Pas de réponse**(9) cocher*

chiffre

seulement

o) Pensez-vous pouvoir maîtriser votre sentiment de fatigue ?		
p) Pensez-vous pouvoir organiser vos activités de façon à être actif ou active sans aggraver votre arthrite ?		
q) Pensez-vous pouvoir vous remonter le moral quand vous vous sentez déprimé(e) ?		
r) Par rapport aux autres personnes arthritique, pensez-vous être capable de composer avec votre douleur pendant vos activités de tous les jours ?		
s) Pensez-vous pouvoir maîtriser vos symptômes d'arthrite afin de faire les choses que vous aimez ?		
t) Pensez-vous pouvoir faire face aux frustrations que cause l'arthrite?		

u) Pensez-vous être capable d'intégrer des exercices physiques dans votre routine quotidienne ?		
v) Pensez-vous être capable d'intégrer des exercices de relaxation dans votre routine quotidienne ?		

XXX

10-----20-----30-----40-----50-----60-----70-----80-----90-----100

Pas du tout plus ou moins tout à fait

confiant(e) confiant(e) confiant(e)

31-2) Dans quelle mesure pensez-vous que **les stratégies suivantes pourraient** vous aider à mieux maîtriser vos symptômes de l'arthrite ?

Pas de réponse

(9) cocher

chiffre

seulement

a) exercices physiques		
b) relations interpersonnelles avec votre entourage		
c) relaxation		
d) aides techniques et gadgets pratiques		
e) médicaments		
f) alimentation		
g) planification et organisation du quotidien		

Humeur

Q32- De façon générale, diriez-vous que vous êtes une personne....

- 1 ☐ Très heureuse
- 2 ☐ plutôt heureuse
- 3 ☐ pas très heureuse
- 9 ☐ *pas de réponse*

Q33- J'aimerais maintenant vous demander comment vous vous êtes sentis dernièrement. Je vais vous lire une liste d'impressions que vous auriez pu ressentir. SVP utilisez la feuille blanche pour m'indiquer la fréquence avec laquelle vous avez éprouvé ces sentiments durant la dernière semaine : rarement (moins d'un jour), quelquefois (1 à 2 jours), assez souvent (3 à 4 jours) ou la plupart du temps (5 à 7 jours) ? Vous pouvez simplement me dire le chiffre correspondant à la fréquence pour chacun des énoncés suivants. *(feuille blanche)*

<i>Ces-d</i>	Rarement ou jamais (moins d'un jour)	Quelquefois (1 à 2 jours)	Assez souvent (3 à 4 jours)	La plupart du temps ou toujours (5 à 7 jours)	<i>Pas de réponse</i>
a) J'étais contrarié(e) par des choses qui ne me dérangent pas d'habitude	0	1	2	3	9
b) Je n'avais pas envie de manger ; je manquais d'appétit.	0	1	2	3	9
c) Je sentais que je ne pouvais pas me sortir de la "déprime" même avec l'aide de ma famille et de mes amis	0	1	2	3	9
d) J'avais le sentiment d'être aussi bon que les autres.	0	1	2	3	9
e) J'avais du mal à me concentrer sur ce que je faisais.	0	1	2	3	9
f) Je me sentais déprimé(e).	0	1	2	3	9
g) J'avais l'impression que tout ce que je faisais me demandait un effort.	0	1	2	3	9
h) J'étais confiant(e) en l'avenir.	0	1	2	3	9
i) Je pensais que ma vie était un échec.	0	1	2	3	9
j) Je me sentais craintif (craintive).	0	1	2	3	9
k) Mon sommeil était agité.	0	1	2	3	9
l) J'étais heureux (heureuse).	0	1	2	3	9
m) Je parlais moins que d'habitude.	0	1	2	3	9
n) Je me sentais seul(e).	0	1	2	3	9
o) Les gens étaient peu aimables.	0	1	2	3	9
p) Je profitais de la vie.	0	1	2	3	9
q) J'avais des crises de larmes.	0	1	2	3	9
r) Je me sentais triste.	0	1	2	3	9
s) J'avais l'impression que les gens ne m'aimaient pas.	0	1	2	3	9
t) Je manquais d'entrain.	0	1	2	3	9

Qualité de vie

Q34- Voici un code de réponses différentes des précédents. Pour chaque question vous devez me dire en premier i) l'importance de la valeur énoncée en allant de peu important à très important. Ensuite, sur l'échelle du bas, ii) vous m'indiquez comment, vous la qualifiez dans votre vie quotidienne sur une échelle de -3 à $+3$ où -3 étant très négatif et, 0 neutre et 3 très positif. (*feuille mauve*).

Par exemple : se sentir bien au travail est pour moi une valeur très importante donc 3 mais la qualité de mon expérience avec mon travail est présentement de -3 .

Importance

Peu important	Moyennement important	Très important	PR
1	2	3	9

Qualité de l'expérience

Très négatif			neutre			Très positif	PR
-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	9

Valeurs	Importance Q34i	Qualité de l'expérience Q34ii
a) Vous sentir en santé.		
b) Vous sentir physiquement en sécurité.		
c) Vous sentir à l'aise avec d'autres personnes.		
d) Vous sentir bien intérieurement, stable mentalement.		
e) Ressentir que sa religion est soutenante.		
f) Avoir le contrôle sur les événements imprévus de la vie.		
g) Être reconnu comme un individu à part entière.		

h) Vous sentir fiers de ce que vous faites et de ce que vous êtes.		
i) Obtenir que les autres respectent vos choses.		
j) Être capable de vous vêtir.		
k) Ne pas être exclus des activités ou des événements sociaux.		
l) Avoir une occupation du temps qui est importante pour vous.		
m) Avoir des plans pour le futur.		
n) Avoir des journées et une vie bien organisées.		
o) Avoir quelqu'un qui vous aime.		
p) Avoir de bons amis.		
q) Être capable d'exprimer vos émotions.		
r) Être capable de vous détendre durant vos activités.		
s) Être capable de faire confiance aux autres.		
t) Faire votre travail, conjointement à d'autres.		
u) Être capable de mettre à profit vos talents.		
v) Être créatif dans vos actions et dans votre pensée.		
w) Être heureux avec les personnes avec qui vous demeurez.		
x) Avoir votre propre maison/chambre.		
y) Vous sentir en sécurité au niveau émotionnel.		
z) Apprécier votre vie sexuelle.		
aa) Être capable d'aimer quelqu'un.		

Comportements reliés à la santé

Nous sommes rendus à la section sur vos comportements, vos habitudes de vie, surtout celles qui sont reliées à l'arthrite.

Q35- a) Combien de médicaments différents, prescrits ou non prenez-vous pour votre arthrite? _____

b) Pouvez-vous me les nommer et me dire si ces médicaments visent à ralentir la maladie, à réduire l'inflammation ou à réduire la douleur? *(cochez la réponse correspondante)*

Nom	Utilité du médicament <i>(cochez ce qui s'applique)</i>			
	Ralentir la maladie	Réduire l'inflammation (enflure, rougeur...)	Réduire la douleur	PR
1.				9
2.				9
3.				9
4.				9
5.				9

c) Avez-vous noter des effets secondaires associés aux médicaments?

1 o *oui*

2 o *non*

9 o *pas de réponse*

Si oui, lesquels (ne pas les lire et cochez)

1 o *maux de cœur, nausées*

2 o *perte d'appétit*

3 o *ulcères*

- 4 *o constipation*
 5 *o diarrhées*
 6 *o vertiges*
 7 *o étourdissements*
 8 *o somnolence*
 9 *o insomnie*
 10 *o autres :* _____

d) Utilisez-vous certains trucs pour penser à prendre vos médicaments?

- 1 *o oui*
 2 *o non*
 9 *o pas de réponse*

Si oui, lesquels (cochez)

- 1 *o pilulier, dosette*
 2 *o routine du matin*
 3 *o calendrier*
 4 *o feuille rappelant les heures au mur*
 5 *o autres :* _____

Q36- Au cours des deux dernières semaines, avez-vous pris des médicaments pour un autre problème que votre arthrite?

	oui	non	PR
a) Tranquillisant (Valium)	1	2	9
b) Antidépresseur	1	2	9
c) Médicament contre asthme	1	2	9
d) Médicament pour le cœur	1	2	9
e) Pression artérielle	1	2	9
f) Médicament contre le diabète	1	2	9
g) Somnifère ou médicament pour dormir	1	2	9
h) Médicament contre les maux d'estomac	1	2	9
i) Laxatif	1	2	9

j) Hormone	1	2	9
k) Médicament pour la glande thyroïde (Synthroïde or levothyroxine)	1	2	9
l) Autres médicaments: _____	1	2	9

Q37- Avez-vous des trucs qui vous aident à réaliser vos activités quotidiennes avec moins d'efforts, ou qui vous aident à avoir de l'énergie pour les activités les plus importantes pour vous, comme par exemple (*lire les énoncés*)?

	oui	non	PR
a) Équilibrer les périodes d'activités et de repos	1	2	9
b) Établir des priorités (faire le plus important avant)	1	2	9
c) Planifier l'horaire du jour et de la semaine	1	2	9
d) Simplifier son travail	1	2	9
e) Organiser son espace de travail pour avoir la bonne position	1	2	9
f) S'organiser pour avoir tout à portée de main	1	2	9
g) Demander de l'aide	1	2	9
h) Essayer de mieux dormir la nuit	1	2	9
i) Éviter les positions statiques prolongées	1	2	9
j) Changer souvent de position	1	2	9
k) Répartir le travail sur les articulations les plus fortes	1	2	9
l) Utiliser les adaptations et les orthèses si nécessaire	1	2	9
m) Adopter une bonne posture	1	2	9
n) Autres : _____	1	2	9
Autres : _____	1	2	9

Q38-Au cours des deux dernières semaines (même si ce ne fut pas des semaines traditionnelles), combien de temps au total (pour chaque semaine) avez-vous consacré pour chacune des activités suivantes? (Encercler seulement un numéro par activité).

	Aucune	moins de 30 minutes/semaine	30-60 minutes/semaine	1-3 heures/semaine	Plus de 3 heures/semaine
a) Exercices de renforcement des muscles (ex : exercice de force)	0	1	2	3	4
b) Exercices d'étirement (rotation des membres, mouvements d'étirement, etc.)					
c) Marcher	0	1	2	3	4
d) autres, préciser	0	1	2	3	4

Q39- 1-Au cours des deux dernières semaines, quels moyens avez vous utilisés pour relaxer, et combien de fois chacun? (inscrire 0, si non mentionné, ne pas lire...)

	Nb de fois
a) <i>Se concentrer sur quelque chose pour détourner son attention du malaise</i>	
b) <i>Le rêve</i>	
c) <i>Relaxation progressive des muscles du corps</i>	
d) <i>Respiration</i>	
e) <i>Musique</i>	
f) <i>Lecture</i>	
g) <i>Autres : _____</i>	

2- Quelles activités avez-vous réalisées au cours des deux dernières semaines pour vous changer les idées, vous amusez, et combien de fois chacune? (*si aucune fois inscrivez 0, ne pas lire*)

	Nb de fois
<i>a) Artisanat</i>	
<i>b) Lecture</i>	
<i>c) Regarder télévision</i>	
<i>d) Inviter quelqu'un</i>	
<i>e) Appeler quelqu'un</i>	
<i>f) Musique</i>	
<i>g) Faire la cuisine</i>	
<i>h) Aller au restaurant</i>	
<i>i) Autres : _____</i>	

Informations supplémentaires

L'entrevue est presque terminée, il ne me reste que quelques questions d'ordre général.

Q40- a) Au cours du dernier mois, combien de fois avez-vous visité un médecin pour une raison autre que votre arthrite?	1 <input type="checkbox"/> 7 fois et plus 2 <input type="checkbox"/> 5 à 6 fois 3 <input type="checkbox"/> 3 à 4 fois 4 <input type="checkbox"/> 1 à 2 fois 5 <input type="checkbox"/> aucune fois 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i>
Q40- b) Au cours du dernier mois, combien de fois avez-vous téléphoné à votre médecin, votre infirmière, ou à info-santé (ligne médicale) pour une raison autre que votre arthrite?	1 <input type="checkbox"/> 7 fois et plus 2 <input type="checkbox"/> 5 à 6 fois 3 <input type="checkbox"/> 3 à 4 fois 4 <input type="checkbox"/> 1 à 2 fois 5 <input type="checkbox"/> aucune fois 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i>
Q41- En général, diriez-vous que votre santé est <i>(encercler une seule réponse)</i>	1 <input type="checkbox"/> excellente 2 <input type="checkbox"/> très bonne 3 <input type="checkbox"/> bonne 4 <input type="checkbox"/> passable 5 <input type="checkbox"/> mauvaise 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i>
Q42-Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge?	1 <input type="checkbox"/> vous vous considérez à l'aise financièrement 2 <input type="checkbox"/> vous considérez vos revenus suffisants pour répondre à vos besoins fondamentaux ou à ceux de votre famille. 3 <input type="checkbox"/> vous vous considérez pauvre 4 <input type="checkbox"/> vous vous considérez très pauvre 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i>
Q43- a)Quelle est votre appartenance religieuse actuelle ?	1 <input type="checkbox"/> catholique 2 <input type="checkbox"/> autre, précisez : _____ 3 <input type="checkbox"/> aucune 9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i>

<p>Q44- a) Avez-vous eu des enfants qu'ils soient naturels ou adoptés?</p> <p><i>Si oui, b) combien sont encore vivant(s)?</i></p> <p>c) Combien d'entre eux vivent dans votre région ?</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> oui</p> <p>2 <input type="checkbox"/> non</p> <p>9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i></p> <p>_____ <i>enfant(s)</i></p> <p>ρ PR (999) ρ NSP (888)</p> <p>_____ <i>enfant(s)</i></p> <p>ρ PR (999) ρ NSP (888)</p>
<p>Q45- a) Avez-vous des petits-enfants ?</p> <p><i>Si oui, b) combien ? (si aucun inscrire 0)</i></p>	<p>1 <input type="checkbox"/> oui</p> <p>2 <input type="checkbox"/> non</p> <p>9 <input type="checkbox"/> <i>pas de réponse</i></p> <p>_____ <i>petit(s)- enfant(s)</i> ρ PR (999)</p>

Pour terminer, nous vous demandons de nous donner le nom et quelques informations sur deux personnes que vous connaissez bien. Ces personnes seront contactées seulement si nous éprouvons de la difficulté à vous rejoindre.

FICHE DE CONTACT

Première personne contact

Nom									
Prénom									
No civique								Appartement	
Rue									
Ville									
	Code postal				—				
No de téléphone	()				—				
Autre téléphone	()				—				
Lien avec le sujet									

Deuxième personne contact

Nom									
Prénom									
No civique								Appartement	
Rue									
Ville									
	Code postal				—				

No de téléphone	()				-			
Autre téléphone	()				-			
Lien avec le sujet								

Fiche de l'interviewer

Q46- Langue de l'entrevue	1 <input type="checkbox"/> français 2 <input type="checkbox"/> anglais
Numéro de la visite :	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 _____ / _____ / _____
Date :	
Durée de l'entrevue :	_____ minutes
Nécessiter une pause :	1 <input type="checkbox"/> oui 2 <input type="checkbox"/> non _____ minutes
Q47- Lors de l'entrevue la personne était :	1 <input type="checkbox"/> seule 2 <input type="checkbox"/> avec conjoint ou membre de la famille 3 <input type="checkbox"/> autre : _____
Q48- L'attitude du répondant au cours de l'entrevue était :	1 <input type="checkbox"/> très à l'aise 2 <input type="checkbox"/> indifférente 3 <input type="checkbox"/> mal à l'aise Commentaires : _____ _____ _____

<p>Q49- Les informations et données recueillies au cours de l'entrevue étaient :</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> très crédibles</p> <p>2 <input type="checkbox"/> crédibles</p> <p>3 <input type="checkbox"/> non crédibles</p> <p>3 Commentaires : _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>Q50- Le niveau de compréhension du participant :</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> élevé</p> <p>2 <input type="checkbox"/> correct</p> <p>3 <input type="checkbox"/> déficient</p>

PROCHAINS RENDEZ-VOUS AVEC L'INTERVIEWER

**JE RENCONTRERAI L'INTERVIEWER, _____, DU
PROJET DE RECHERCHE SUR L'IMPACT D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION POUR
LES ARTHRITIQUES.**

VISITE 2 : jour : _____ hrs : _____

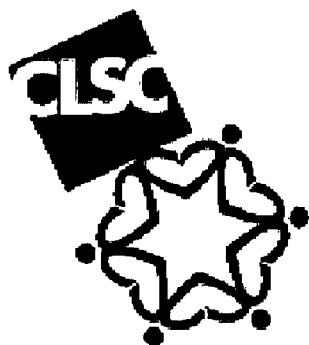
VISITE 3: jour : _____ hrs : _____

VISITE 4: jour : _____ hrs : _____

VISITE 5 : jour : _____ hrs : _____

**SI JE DÉSIRE AVOIR DES INFORMATIONS, ANNULER MON RENDEZ-VOUS OU
BIEN POSER DES QUESTIONS, JE PEUX COMMUNIQUER AVEC SOPHIE
LAFOREST, CHERCHEURE OU KAREEN NOUR, COORDONNATRICE DU PROJET
AU**

488-3673 POSTE 472.



**CLSC René-Cassin
5800 boul. Cavendish
Côte St-Luc, Québec**

Bibliographie

- Alderson, M., Starr, L., Gow, S., & Moreland, J. (1999). The program for rheumatic independent self-management: A pilot evaluation. *Clinical Rheumatology*, 18(4), 283-292.
- Altman, D. G., Schulz, K. F., Moher, D., Egger, M., Davidoff, F., Elbourne, D., et al. (2001). The revised CONSORT statement for reporting randomized trials: Explanation and elaboration. *Annals of Internal Medicine*, 134(8), 663-694.
- Anderson, J. M. (1996). Empowering patients: Issues and strategies. *Social Science & Medicine*, 43(5), 697-705.
- Armstrong, R., Waters, E., Moore, L., Riggs, E., Cuervo, L. G., Lumbiganon, P., et al. (2008). Improving the reporting of public health intervention research: advancing TREND and CONSORT. *Journal of Public Health*, 30(1), 103-109.
- Barlow, J. H., & Barefoot, J. (1996). Group education for people with arthritis. *Patient Education and Counseling*, 27, 257-267.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C. C. (1998). Long-term outcomes of an arthritis self-management programme. *British Journal of Rheumatology*, 37(12), 1315-1319.
- Barlow, J. H., Turner, A. P., & Wright, C. C. (2000). A randomized controlled study of the Arthritis Self-Management Programme in the UK. *Health Education Research*, 15(6), 665-680.
- Barnes, J. T., Pujol, T. J., & Elder, C. L. (2002). Exercise considerations for patients with rheumatoid arthritis. *Strength and Conditioning Journal*, 24(3), 46-50.
- Bayliss, E. A., Steiner, J. F., Fernald, D. H., Crane, L. A., & Main, D. S. (2003). Descriptions of barriers to self-care by persons with comorbid chronic diseases. *Ann Fam Med*, 1(1), 15-21.
- Bellamy, N., Buchanan, W. W., Goldsmith, C. H., Campbell, J., & Stitt, L. W. (1988). Validation study of WOMAC: a health status instrument for measuring clinically important patient relevant outcomes to antirheumatic drug therapy in patients with osteoarthritis of the hip or knee. *J Rheumatol*, 15(12), 1833-1840.
- Bennell, K., & Hinman, R. (2005). Exercise as a treatment for osteoarthritis. *Current Opinion in Rheumatology*, 17(5), 634-640.

- Berkman, L. F., Berkman, C. S., Kasl, S., Freeman, D. H., Leo, L., Ostfeld, A. M., Cornohi-Huntley, J., & Brody, J. A. (1986). Depressive symptoms in relation to physical health and functioning in elderly. *American Journal of Epidemiology*, 124 (3), 372-389.
- Boesen, E., Boesen, S., Christensen, S., & Johansen, C. (2007). Comparison of participants and non-participants in a Randomized psychosocial intervention study among patients with malignant melanoma. *Psychosomatics*, 48(6), 510-516.
- Boyette, L. W., Lloyd, A., Boyette, J. E., Watkins, E., Furbush, L., Dunbar, S. B., et al. (2002). Personal characteristics that influence exercise behavior of older adults. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 39(1), 95-103.
- Braden, C. J., McGlone, K., & Pennington, F. (1993). Specific psychosocial and behavioral outcomes from the systemic lupus-erythematosus self-help course. *Health Education Quarterly*, 20(1), 29-41.
- Brady, T. J., Kruger, J., Helmick, C. G., Callahan, L. F., & Boutaugh, M. L. (2003). Intervention programs for arthritis and other rheumatic diseases. *Health Educ Behav*, 30(1), 44-63.
- Brassington, G. S., Atienza, A. A., Perczck, R. E., DiLorenzo, T. N., & King, A. C. (2002). Intervention-related cognitive versus social mediators of exercise adherence in the elderly. *American Journal of Preventive Medicine*, 23(2), 80-86.
- Brekke, M., Hjortdahl, P., & Kvien, T. K. (2001). Self-efficacy and health status in rheumatoid arthritis: a two-year longitudinal observational study. *Rheumatology (Oxford)*, 40(4), 387-392.
- Brus, H., van de Laar, M., Taal, E., Rasker, J., & Wiegman, O. (1999). Determinants of compliance with medication in patients with rheumatoid arthritis: the importance of self-efficacy expectations. *Patient Education and Counseling*, 36(1), 57-64.
- Bryant, L. L., Altpeter, M., & Whitelaw, N. A. (2006). Evaluation of health promotion programs for older adults: An introduction. *Journal of Applied Gerontology*, 25(3), 197-213.
- Campbell, R., Evans, M., Tucker, M., Quilty, B., Dieppe, P., & Donovan, J. L. (2001). Why don't patients do their exercises? Understanding non-compliance with physiotherapy in patients with osteoarthritis of the knee. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 55(2), 132-138.

- CDC. (2007). The state of aging and health in America 2007 [Electronic Version], 5, 35. Retrieved May 25 2007 from http://www.cdc.gov/aging/pdf/saha_2007.pdf.
- Cedraschi, C., Desmeules, J., Rapiti, E., Baumgartner, E., Cohen, P., Finckh, A., et al. (2004). Fibromyalgia: a randomised, controlled trial of a treatment programme based on self management. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 63(3), 290-296.
- Chao, D., Foy, C. G., & Farmer, D. (2000). Exercise adherence among older adults: Challenges and strategies. *Controlled Clinical Trials*, 21(5), 212S-217S.
- Chapter 6: Understanding physical activity [Electronic (1998). Version]. *A report of the Surgeon General: Physical activity and Health*, 278 from <http://www.cdc.gov/nccdphp/sgr/pdf/chap6.pdf>.
- Chodosh, J., Morton, S. C., Mojica, W., Maglione, M., Suttorp, M. J., Hilton, L., et al. (2005). Meta-analysis: Chronic disease self-management programs for older adults. *Annals of Internal Medicine*, 143(6), 427-438.
- Clark, N. M., Janz, N. K., Dodge, J. A., Schork, M. A., Wheeler, J. R. C., Liang, J., et al. (1997). Self-management of heart disease by older adults. *Research on Aging*, 19(3), 362-382.
- Corbin, J., & Strauss, A. L. (1988). *Unending work and care: Managing Chronic Illness at Home*: San Francisco: Jossey Bass.
- Culos-Reed, S. N., Rejeski, W. J., McAuley, E., Ockene, J. K., & Roter, D. L. (2000). Predictors of adherence to behavior change interventions in the elderly. *Controlled Clinical Trials*, 21(5), 200S-205S.
- Daveluy C, P. L., Audet N, Courtemanche R, Lapointe F, Côté L. (2001). *Enquête sociale et de santé 1998 – Cahier technique et méthodologique : documentation générale.*: Institut national de la santé publique, Montréal, Canada.
- Davis, S., Hooke, G. R., & Page, A. C. (2006). Identifying and targeting predictors of drop-out from group cognitive behaviour therapy. *Australian Journal of Psychology*, 58(1), 48-56.
- De Jong, O. R. W., Hopman-Rock, M., Tak, E., & Klazinga, N. S. (2004). An implementation study of two evidence-based exercise and health education programmes for older adults with osteoarthritis of the knee and hip. *Health Education Research*, 19(3), 316-325.

- Dilorio, C., Shafer, P. O., Letz, R., Henry, T. R., Schomer, D. L., & Yeager, K. (2006). Behavioral, social, and affective factors associated with self-efficacy for self-management among people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 9(1), 158-163.
- Dishman, R. K., Sallis, J. F., & Orenstein, D. R. (1985). The Determinants of Physical-Activity and Exercise. *Public Health Reports*, 100(2), 158-171.
- Duruoz, M. T., Poiraudau, S., Fermanian, J., Menkes, C. J., Amor, B., Dougados, M., et al. (1996). Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap. *J Rheumatol*, 23(7), 1167-1172.
- Eakin, E. G., Bull, S. S., Riley, K., Reeves, M. M., Gutierrez, S., & McLaughlin, P. (2007). Recruitment and retention of Latinos in a primary care-based physical activity and diet trial: The Resources for Health study. *Health Education Research*, 22(3), 361-371.
- Edworthy, S. M. (2000). How important is patient self-management? *Best Practice & Research in Clinical Rheumatology*, 14(4), 705-714.
- Elzen, H., Slaets, J. P., Snijders, T. A., & Steverink, N. (2007). Evaluation of the chronic disease self-management program (CDSMP) among chronically ill older people in the Netherlands. *Soc Sci Med*.
- Farrell, K., Wicks, M. N., & Martin, J. C. (2004). Chronic disease self-management improved with enhanced self-efficacy. *Clin Nurs Res*, 13(4), 289-308.
- Fu, D., Ding, Y., McGowan, P., & Fu, H. (2006). Qualitative evaluation of Chronic Disease Self Management Program (CDSMP) in Shanghai. *Patient Education and Counseling*, 61(3), 389-396.
- Ganguli, M., Mendelsohn, A., Lytle, M., & Dodge, H. (1998). A follow-up comparison of study participants and refusers within a rural elderly population. *Journals of Gerontology Series a-Biological Sciences and Medical Sciences*, 53(6), M465-M470.
- Gardette, V., Coley, N., Toulza, O., & Andrieu, S. (2007). Attrition in geriatric research: How important is it and how should it be dealt with? *Journal of Nutrition Health & Aging*, 11(3), 265-271.
- Gignac, M. A. M., Cott, C., & Badley, E. M. (2000). Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(6), P362-P372.

- Godding, P. R., & Glasgow, R. E. (1985). Self-Efficacy and Outcome Expectations as Predictors of Controlled Smoking Status. *Cognitive Therapy and Research*, 9(5), 583-590.
- Goeppinger, J., Macnee, C., Anderson, M. K., Boutaugh, M., & Stewart, K. (1995). From Research to Practice - the Effects of the Jointly Sponsored Dissemination of an Arthritis Self-Care Nursing Intervention. *Applied Nursing Research*, 8(3), 106-113.
- Greene, B. L., Haldeman, G. F., Kaminski, A., Neal, K., Lim, S. S., & Conn, D. L. (2006). Factors affecting physical activity behavior in urban adults with arthritis who are predominantly African-American and female. *Physical Therapy*, 86(4), 510-519.
- Griffiths, C., Motlib, J., Azad, A., Ramsay, J., Eldridge, S., Feder, G., et al. (2005). Randomised controlled trial of a lay-led self-management programme for Bangladeshi patients with chronic disease. *British Journal of General Practice*, 55(520), 831-837.
- Gucciardi, E., DeMelo, M., Offenheim, A., Grace, S. L., & Stewart, D. E. (2007). Patient factors associated with attrition from a self-management education programme. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(6), 913-919.
- Hebert, R., Bravo, G., KornerBitensky, N., & Voyer, L. (1996). Refusal and information bias associated with postal questionnaires and face-to-face interviews in very elderly subjects. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49(3), 373-381.
- Holman, H. R., & Lorig, K. R. (1997). Overcoming barriers to successful aging. Self-management of osteoarthritis. *West J Med*, 167(4), 265-268.
- Hopman-Rock, M., Borghouts, J. A. J., & Leurs, M. T. W. (2005). Determinants of participation in a health education and exercise program on television. *Preventive Medicine*, 41(1), 232-239.
- Horne, R. (2006). Compliance, adherence, and concordance - Implications for asthma treatment. *Chest*, 130(1), 65S-72S.
- Hurley, M. V., Walsh, N. E., Mitchell, H. L., Pimm, T. J., Patel, A., Williamson, E., et al. (2007). Clinical effectiveness of a rehabilitation program integrating exercise, self-management, and active coping strategies for chronic knee pain: A cluster Randomized trial. *Arthritis & Rheumatism-Arthritis Care & Research*, 57(7), 1211-1219.

- L
- Iversen, M. D., Fossel, A. H., Ayers, K., Palmsten, A., Wang, H. W., & Daltroy, L. H. (2004). Predictors of exercise behavior in patients with rheumatoid arthritis 6 months following a visit with their rheumatologist. *Physical Therapy*, 84(8), 706-716.
- Jette, A. M., Rooks, D., Lachman, M., Lin, T. H., Levenson, C., Heislein, D., et al. (1998). Home-based resistance training: Predictors of participation and adherence. *Gerontologist*, 38(4), 412-421.
- Jones, F., Harris, P., Waller, H., & Coggins, A. (2005). Adherence to an exercise prescription scheme: The role of expectations, self-efficacy, stage of change and psychological well-being. *British Journal of Health Psychology*, 10, 359-378.
- Jordan, J. E., & Osborne, R. H. (2007). Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. *Med J Aust*, 186(2), 84-87.
- Katz, P., O'Grady, M., Davis, G., Rojas-Fernandez, C. H., Ferrell, B., Levy, R., et al. (2001). Exercise prescription for older adults with osteoarthritis pain: Consensus practice recommendations - A supplement to the AGS clinical practice guidelines on the management of chronic pain in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(6), 808-823.
- Keefe, F. J., Lefebvre, J. C., Kerns, R. D., Rosenberg, R., Beaupre, P., Prochaska, J., et al. (2000). Understanding the adoption of arthritis self-management: stages of change profiles among arthritis patients. *Pain*, 87(3), 303-313.
- Krein, S. L., Heisler, M., Piette, J. D., Butchart, A., & Kerr, E. A. (2007). Overcoming the influence of chronic pain on older patients' difficulty with recommended self-management activities. *Gerontologist*, 47(1), 61-68.
- L'arthrite au Canada: Une bataille à gagner. (2003). from http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/ac/pdf/ac_f.pdf
- Laforest, S., Nour, K., Gignac, M., Parisien, M., Poirer, M.-C., Griseckhan, A., et al. (2004). "Mon arthrite, je m'en charge !" : Aperçu du développement, de l'implantation et de l'évaluation d'un programme d'autogestion chez des personnes âgées arthritiques confinées à la maison *Vie et vieillissement* 3(no3-4), 39-44.
- LAST, J. M. (Ed.) (2001) A dictionary of epidemiology (4th edition). NEW YORK: Oxford University Press 2001.
- LAST, J. M. (Ed.) (2004) Dictionnaire d'épidémiologie; Enrichie d'un lexique anglais-français. Edisem.

- Lavery, K., O'Neill, B., Elborn, J. S., Reilly, J., & Bradley, J. M. (2007). Self-management in bronchiectasis: the patients' perspective. *Eur Respir J*, 29(3), 541-547.
- Les aînés au Canada. (2001). from http://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/pubs/factoids/2001/pdf/1-30_f.pdf
- Lindroth, Y., Bauman, A., Brooks, P. M., & Priestley, D. (1995). A 5-Year Follow-up of a Controlled Trial of an Arthritis Education-Program. *British Journal of Rheumatology*, 34(7), 647-652.
- Lorig, K. (2003). Self-management education - More than a nice extra. *Medical Care*, 41(6), 699-701.
- Lorig, K., Chastain, R. L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H. R. (1989). Development and Evaluation of a Scale to Measure Perceived Self-Efficacy in People with Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 32(1), 37-44.
- Lorig, K., Hurwicz, M. L., Sobel, D., Hobbs, M., & Ritter, P. L. (2005). A national dissemination of an evidence-based self-management program: a process evaluation study. *Patient Education and Counseling*, 59(1), 69-79.
- Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown, B. W., Bandura, A., et al. (2001). Chronic disease self-management program - 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*, 39(11), 1217-1223.
- Lorig, K. R., Ritter, P. L., Laurent, D. D., & Fries, J. F. (2004). Long-term randomized controlled trials of tailored-print and small-group arthritis self-management interventions. *Med Care*, 42(4), 346-354.
- Buszewicz, M., Rait, G., Griffin, M., Nazareth, I., Patel, A., Atkinson, A., Barlow, J., Haines, A. (2006). Self management of arthritis in primary care: randomised controlled trial. *BMJ*.
- Matthews, F. E., Chatfield, M., Freeman, C., McCracken, C., & Brayne, C. (2004). Attrition and bias in the MRC cognitive function and ageing study: an epidemiological investigation. *Bmc Public Health*, 4.
- Matthieu, M., & Ivanoff, A. (2006). Treatment of human-caused trauma - Attrition in the adult outcomes research. *Journal of Interpersonal Violence*, 21(12), 1654-1664.
- McAuley, E., Jerome, G. J., Elavsky, S., Marquez, D. X., & Ramsey, S. N. (2003). Predicting long-term maintenance of physical activity in older adults. *Preventive Medicine*, 37(2), 110-118.

- McCarthy, C. J., Mills, P. M., Pullen, R., Roberts, C., Silman, A., & Oldham, J. A. (2004). Supplementing a home exercise programme with a class-based exercise programme is more effective than home exercise alone in the treatment of knee osteoarthritis. *Rheumatology*, 43(7), 880-886.
- McDonald-Miszczak, L., & Wister, A. V. (2005). Predicting self-care behaviors among older adults coping with arthritis - A cross-sectional and 1-year longitudinal comparative analysis. *Journal of Aging and Health*, 17(6), 836-857.
- Mills, K. M., Stewart, A. L., King, A. C., Roitz, K., Sepsis, P. G., Ritter, P. L., et al. (1996). Factors associated with enrollment of older adults into a physical activity promotion program. *Journal of Aging & Health*, 8(1), 96-113.
- Mollaoglu, M. (2006). Perceived social support, anxiety, and self-care among patients receiving hemodialysis. *Dialysis & Transplantation*, 35(3), 144-+.
- Nour, K., Laforest, S., Gauvin, L., & Gignac, M. (2006). Behavior change following a self-management intervention for housebound older adults with arthritis: an experimental study. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 3(1), 12.
- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005). Appreciating the predicament of housebound older adults with arthritis: Portrait of a population. *Canadian Journal on Aging-Revue Canadienne Du Vieillissement*, 24(1), 57-69.
- Oleske, D. M., Kwasny, M. M., Lavender, S. A., & Andersson, G. B. J. (2007). Participation in occupational health longitudinal studies: Predictors of missed visits and dropouts. *Annals of Epidemiology*, 17(1), 9-18.
- Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. (2001). Retrieved May 29, 2007. from <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-702.pdf>.
- Osborne, R. H., Buchbinder, R., & Ackerman, I. N. (2006). Can a disease-specific education program augment self-management skills and improve Health-Related Quality of Life in people with hip or knee osteoarthritis? *Bmc Musculoskeletal Disorders*, 7.
- Osborne, R. H., Spinks, J. M., & Wicks, I. P. (2004). Patient education and self-management programs in arthritis. *Med J Aust*, 180(5 Suppl), S23-26.
- Rana, A., Lundborg, C. S., Wahlin, A., Ahmed, S. M., & Kabir, Z. N. (2008). The impact of health education in managing self-reported arthritis-related illness among elderly persons in rural Bangladesh. *Health Education Research*, 23(1), 94-105.

- Reisine, S., Fifield, J., & Winkelman, D. K. (2000). Characteristics of rheumatoid arthritis patients: Who participates in long-term research and who drops out? *Arthritis Care and Research*, 13(1), 3-10.
- Rejeski, W. J., & Focht, B. C. (2002). Aging and physical disability: On integrating group and individual counseling with the promotion of physical activity. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, 30(4), 166-170.
- Riemsma, R., Rasker, J., Taal, E., Griep, E., Wouters, J., & Wiegman, O. (1998). Fatigue in rheumatoid arthritis: the role of self-efficacy and problematic social support. *The British Journal of Rheumatology*, 37, 1042-1046.
- Rockwell, J. M., & Riegel, B. (2001). Predictors of self-care in persons with heart failure. *Heart & Lung*, 30(1), 18-25.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, Coping, and Health - Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies. *Health Psychology*, 4(3), 219-247.
- Schrieber, L., & Colley, M. (2004). Patient education. *Best Practice & Research in Clinical Rheumatology*, 18(4), 465-476.
- Sherwood, N. E., & Jeffery, R. W. (2000). The behavioral determinants of exercise: implications for physical activity interventions. *Annual Review of Nutrition*, 20, 21-44.
- Shields, C. A., Brawley, L. R., & Lindover, T. I. (2005). Where perception and reality differ: Dropping out is not the same as failure. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(5), 481-491.
- Siu, A. M., Chan, C. C., Poon, P. K., Chui, D. Y., & Chan, S. C. (2007). Evaluation of the chronic disease self-management program in a Chinese population. *Patient Educ Couns*, 65(1), 42-50.
- Smeulders, E. S., van Haastregt, J. C., van Hoef, E. F., van Eijk, J. T., & Kempen, G. I. (2006). Evaluation of a self-management programme for congestive heart failure patients: design of a randomised controlled trial. *BMC Health Serv Res*, 6, 91.
- Sohng, K. Y. (2003). Effects of a self-management course for patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Advanced Nursing*, 42(5), 479-486.
- Stiggelbout, M., Hopman-Rock, M., Crone, M., Lechner, L., & van Mechelen, W. (2006). Predicting older adults' maintenance in exercise participation using an integrated social psychological model. *Health Education Research*, 21(1), 1-14.

- Strating, M. M. H., van Schuur, W. H., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2006). Contribution of partner support in self-management of rheumatoid arthritis patients. An application of the theory of planned behavior. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(1), 51-60.
- Swerissen, H., Belfrage, J., Weeks, A., Jordan, L., Walker, C., Furler, J., et al. (2006). A randomised control trial of a self-management program for people with a chronic illness from Vietnamese, Chinese, Italian and Greek backgrounds. *Patient Education and Counseling*, 64(1-3), 360-368.
- Taal, E, Rasker, J.J., & Wiegman, O. (1997). Group education for rheumatoid arthritis patients. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 26(6), 805-816.
- Tennstedt, S. L., Dettling, U., & McKinlay, J. B. (1992). Refusal rates in a longitudinal-study of older-people - Implications for field methods. *Journals of Gerontology*, 47(6), S313-S318.
- Thoolen, B., de Ridder, D., Bensing, J., Gorter, K., & Rutten, G. (2007). Who participates in diabetes self-management interventions? Issues of recruitment and retainment. *Diabetes Educator*, 33(3), 465-474.
- Vass, M., Avlund, K., & Hendriksen, C. (2007). Randomized intervention trial on preventive home visits to older people: Baseline and follow-up characteristics of participants and non-participants. *Scandinavian Journal of Public Health*, 35(4), 410-417.
- Waggoner, C. D., & LeLievre, R. B. (1981). A method to increase compliance to exercise regimens in rheumatoid arthritis patients. *J Behav Med*, 4(2), 191-201.
- Wagner, E. (1998). Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract.*, 1, 2-4.
- Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J., & Solomon, D. H. (2004). Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med*, 164(15), 1641-1649.
- Westhoff, G., Listing, J., & Zink, A. (2000). Loss of physical independence in rheumatoid arthritis: interview data from a representative sample of patients in rheumatologic care. *Arthritis Care Res*, 13(1), 11-22.
- What is self-Management. (2006). 2006, from <http://som.flinders.edu.au/FUSA/CCTU/What%20is%20Self%20Management.pdf>

- Whitmarsh, A., Koutantji, M., & Sidell, K. (2003). Illness perceptions, mood and coping in predicting attendance at cardiac rehabilitation. *British Journal of Health Psychology*, 8, 209-221.
- Wilbur, J., Miller, A. M., Chandler, P., & McDevitt, J. (2003). Determinants of physical activity and adherence to a 24-week home-based walking program in African American and Caucasian women. *Research in Nursing & Health*, 26(3), 213-224.
- Wilder, F. V., & Barrett, J. P. (2005). The association between medication usage and dropout status among participants of an exercise study for people with osteoarthritis. *Physical Therapy*, 85(2), 142-149.
- Worcester, M. U., Murphy, B. M., Mee, V. K., Roberts, S. B., & Goble, A. J. (2004). Cardiac rehabilitation programmes: predictors of non-attendance and drop-out. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*, 11(4), 328-335.
- Yip, Y. B., Sit, W. H., Wong, D. Y. S. (2004). A quasi-experimental study on improving arthritis self-management for residents of an aged people's home in Hong Kong. *Psychology, health & medicine*, 9(2), 235-246.
- Yohannes, A. M., Yalfani, A., Doherty, P., & Bundy, C. (2007). Predictors of drop-out from an outpatient cardiac rehabilitation programme. *Clinical Rehabilitation*, 21(3), 222-229.
- Young, P., Dewse, M., Fergusson, W., & Kolbe, J. (1999). Respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease: predictors of nonadherence. *European Respiratory Journal*, 13(4), 855-859.